

OULUN YLIOPISTO

Humanistinen tiedekunta

Informaatiotutkimus

Annika Rotonen

AIKUISTEN HARVINAISSAIRAIDEN SAIRAUUS- JA TERVEYSKÄSITYKSET  
SUHTEESSA HEIDÄN INFORMAATIOKÄYTTÄYTYMISEENSÄ

Informaatiotutkimuksen

pro gradu -tutkielma

Oulu 2020

## AIKUISTEN HARVINAISSAIRAIDEN SAIRAUS- JA TERVEYSKÄSITYKSET SUHTEESSA HEIDÄN INFORMAATIOKÄYTTÄYTYMISEENSÄ

Tämän pro gradu -tutkielman tavoitteena on tarkastella harvinaissairaiden aikuisten sairaus- ja terveystieteitä ja niiden suhdetta heidän informaatiokäyttämiseensä. Käsitteitä tarkastellaan suhteessa tiedontarpeisiin, tiedonlähteisiin, tiedonlähteiden luotettavuuden arviointiin ja kognitiiviseen auktoriteettiin sekä informaatioseurauksiin. Aihepiirin tutkimuksessa informaatiotutkimuksen alalla on selkeä aukko, jota tämä tutkielma pyrkii osaltaan täyttämään.

Tutkielman aineisto kerättiin teemahaastatteluilla maaliskuu–kesäkuussa 2019. Tutkimuksen kohteena oli pieni joukko suomalaisia, perinnöllisesti harvinaissairaita aikuisia. Aineisto analysoitiin teoriasidonnaisella, muun muassa Leventhalin sairauskäsitystä soveltavalla sisällönanalyysillä. Toteutuksessa noudatettiin tiukkaa tutkimusetiikkaa.

Tulokset osoittavat, että harvinaissairaiden informaatiokäyttämisen on yhteydessä heidän sairauskäsityksiinsä, erityisesti sairausidentiteettiin, sairauden aikajanaan sekä sairauden hallintaan, mutta harvemmin sairauden syihin tai seurauksiin. Tulokset tukevat osittain aiempaa tutkimusta erityisesti tiedontarpeiden sekä käytettyjen tiedonlähteiden osalta. Digitaalisten tiedonlähteiden käyttö korostuu tuloksissa. Luotetuimpia tiedonlähteitä ovat lääkärit ja/tai aihepiirin tutkijat sekä vertaiset. Lääketieteellisen tiedon kognitiivinen auktoriteetti korostuu, mutta lisäksi tässä harvinaissairaiden kontekstissa henkilökohtainen auktoriteetti tulee vahvasti ilmi. Harvinaissairaiden valmius hyvään tieteellisen tiedon arviointiin tulee selkeästi esille. Kontekstisidonnaisina tiedonlähteiden luotettavuuden arviointikriteereinä tulevat esille vertaisten kokemukset ja arkijärki sekä erityisesti harvinaissairauksiin liittyvä aiheen marginaalisuus. Tiedon käyttö kytkeytyy pitkälti sairauden hoitoon sekä tiedon jakamiseen. Erityisesti tiedon jakamisen sekä tiedonlähteiden yhteydessä nousee esille uuden tiedon luominen vuorovaikutteisesti terveydenhuollon asiantuntijoiden kanssa, koska tietoa harvinaissairauksista on niukasti saatavilla. Tiedon vaikutuksista merkittävin on lisääntynyt ymmärrys omasta sairaudesta, mikä on yhteydessä muihin tiedon vaikutuksiin.

Harvinaisia sairauksia on toistaiseksi tutkittu informaatiotutkimuksen näkökulmasta vähän, joten aihepiirin tutkimusta on tarpeen tehdä. Esimerkiksi harvinaissairaudet ja informaatiolukutaito tai uuden tiedon luominen ja informaatiokäytännöt olisivat hedelmällisiä näkökulmia jatkotutkimukseen.

Avainsanat: harvinaiset taudit, sairauskäsitykset, informaatiokäyttämisen, tiedonlähteet, kognitiivinen auktoriteetti, informaatioseuraukset

## Sisällys

### TIIVISTELMÄ

1 JOHDANTO	5
1.1 Tutkielman päämäärä, tarkoitus ja tavoitteet	6
1.2 Tutkielman rakenne	7
2 KESKEISET KÄSITTEET	9
2.1 Harvinaiset sairaudet	9
2.2 Sairaus- ja terveyskäsitys	10
2.3 Informaatiokäyttäytyminen	12
2.3.1 Tiedontarpeet	13
2.3.2 Tiedonlähteet	16
2.3.3 Tiedonlähteiden arviointi, lähdekritiikki ja kognitiivinen auktoriteetti	17
2.3.4 Tiedon käyttö ja informaatioseuraukset	20
2.4 Keskeisten käsitteiden keskinäiset suhteet	23
3 TUTKIMUKSIA TUTKIELMAN AIHEPIIRISTÄ	25
3.1 Harvinaisiin sairauksiin liittyviä selvityksiä Suomesta	25
3.2 Kansainvälisiä tutkimuksia harvinaisista sairauksista	28
3.2.1 Tiedolliset ja affektiiviset tarpeet	28
3.2.2 Tiedonlähteet ja niiden luotettavuuden arviointi	33
3.2.3 Kokemuksia ja käsityksiä harvinaisuudesta	46
3.2.4 Harvinaissairaiden ja terveydenhuollon ammattilaisten keskinäinen vuorovaikutus	55
3.3 Yhteenveto	58
4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS	60
4.1 Tutkimusmenetelmä ja -aineisto	60
4.1.1 Aineistonkeruumenetelmä	62
4.1.2 Aineiston keruu	64
4.1.3 Aineiston analyysimenetelmä	65
4.1.4 Analyysin toteutus	67
4.2 Tutkimuksen luotettavuus	68
4.3 Tutkimuksen eettisyys	70
5 TULOKSET	75
5.1 Haastateltujen taustatiedot	75

5.2 Harvinaissairaiden sairaus- ja terveyskäsitykset	75
5.2.1 Käsitykset sairaudesta yleisesti	75
5.2.2 Omaan harvinaissairauteen liittyvät sairauskäsitykset	77
5.2.3 Käsitykset terveydestä ja hyvinvoinnista	84
5.3 Tiedontarpeet	86
5.3.1 Aktiiviset tiedontarpeet	87
5.3.2 Muut tiedontarpeet	90
5.3.3 Vertaistuen ja -tiedon tarve	92
5.3.4 Yhteenveto tiedontarpeista	93
5.4 Käytetyt tiedonlähteet ja niiden luotettavuuden arviointikriteerit	94
5.4.1 Tiedonlähteet	95
5.4.2 Tiedonlähteiden luotettavuuden arviointi ja kognitiiviset auktoriteetit	102
5.4.3 Yhteenveto tiedonlähteistä ja niiden luotettavuuden arvioinnista	115
5.5 Informaatioseuraukset	116
5.5.1 Tiedon käyttö	117
5.5.2 Tiedon vaikutukset	123
5.5.3 Tiedon puute, tiedon torjuminen ja niiden vaikutukset	127
5.5.4 Yhteenveto informaatioseurauksista	131
6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	133
6.1 Tutkielman tavoitteiden saavuttaminen	133
6.2 Pohdintaa sairaus- ja terveyskäsityksistä sekä tiedontarpeista	136
6.3 Pohdintaa tiedonlähteiden luotettavuuden arvioinnista	139
6.4 Pohdintaa informaatioseurauksista ja uuden tiedon luomisesta	141
6.5 Tutkimusprosessista opittua	143
6.6 Toimenpide- ja jatkotutkimusehdotukset	144
LÄHTEET	147
LIITTEET	155

## 1 JOHDANTO

Yksittäiset pienet taudit jäävät usein tutkimushuomion ulkopuolelle, sillä kansanterveyteen laajemmin vaikuttavat sairaudet saavat tutkijoiden ja muiden tahojen huomion helpommin (Laitinen, Malkamäki, Saari & Vataja 2013, 6). Harvinaiset sairaudet ovat tällaisia yksittäisiä tauteja. Huolimatta siitä, että erilaisista harvinaisista sairauksista kärsii vain pieni määrä ihmisiä, on sairauksia tunnistettu tuhansia, joten niiden sairastaminen ei ole ollenkaan harvinaista. Harvinaissairauksien tuntemattomuus sekä tiedon puute ovat usein tekijöitä, jotka vaikuttavat suuresti harvinaissairaalan elämään ja luovat useita muita haasteita.

Koska terveystieto antaa ihmiselle mahdollisuuden ymmärtää, hoitaa ja käsitellä sairauttaan tai ylipäätään terveyteen liittyviä päivittäisiä tapojaan, on tiedon puuttuminen ongelmallista (Spring 2014a). Informaation tarjoaminen harvinaissairaille on kuitenkin tärkeää, sillä tiedon puute tai virheellisen tai epäluotettavan tiedon saanti voi johtaa negatiivisiin terveysseuraamuksiin kuten heikentyneeseen elämänlaatuun sekä lisääntyneeseen ahdistukseen ja masennukseen. Erityisesti luotettavan verkkotiedon tarjoaminen on tärkeää. (Ladd 2015.)

Suomessa tietoisuus harvinaissairauksista on lisääntynyt viime vuosina. Suomessa ensimmäinen ehdotus harvinaisten sairauksien kansallisohjelmasta tehtiin vuosille 2014–2017 Euroopan Unionin neuvoston suositusten mukaan. Tässä ohjelmassa oli 13 toimenpide-ehdotusta, joista kuitenkin vain kolmen voidaan katsoa toteutuneen. Kansallinen ohjelma lisäsi joka tapauksessa tietoisuutta harvinaissairauksista. Lisäksi viiteen Suomen yliopistosairaalaan (Helsinki, Tampere, Turku, Kuopio ja Oulu) perustettiin harvinaissairauksien yksiköt sekä osaamisyksiköitä. Nämä ovat edistäneet harvinaissairauksien diagnostiikkaa ja hoitoa. Vuonna 2019 tehtiin uusi harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma vuosille 2019–2023. Ohjelmassa on kolme keskeistä teemaa: harvinaissairaiden osallisuuden lisääminen ja vahvistaminen, harvinaissairauksiin liittyvän tiedon lisääminen sekä osaamisen vahvistaminen ja harvinaissairauksiin liittyvien toimintojen koordinaatio. (Harvinaiset sairaudet -työryhmä 2019, 8, 12–16.)

## 1.1 Tutkielman päämäärä, tarkoitus ja tavoitteet

Tutkielmani päämääränä on lisätä ymmärrystä harvinaissairaiden informaatiokäyttäytymisestä. Tarkoituksena on tarkastella suomalaisia aikuisia harvinaissairaita ja heidän sairaus- ja terveystietämyksiään sekä näihin suhteutuvaa informaatiokäyttäytymistä. Kiinnostukseni aiheeseen heräsi omien kokemusteni pohjalta. Aihe on tärkeä, sillä Suomessa harvinaisista sairauksista ei ole tehty ollenkaan tieteellistä tutkimusta informaatiotutkimuksen näkökulmasta. Vaikka tutkimusta on tehty jonkin verran erityisesti Yhdysvalloissa ja joissakin Euroopan maissa, on myös tärkeää kartoittaa, millaisena suomalaisten harvinaissairaiden maailma näyttää. Lisäksi valtaosa harvinaissairauksiin ja informaatioon liittyvästä tutkimuksesta on tehty hoitotieteiden puolella sekä joillakin muilla aloilla, joten informaatiotutkimuksen piirissä tehdyssä tutkimuksessa on selkeä aukko tämän aihepiirin kohdalla. Omalla pro gradu -tutkielmallani haluan tehdä avauksen Suomessa tehtyyn tutkimukseen aiheesta informaatiotutkimuksen näkökulmasta.

Harvinaissairaiden tiedontarpeita on tutkittu suhteellisen paljon, mutta tiedonlähteet ja niiden luotettavuuden arviointi ovat jääneet vähemmälle huomiolle. Myös tiedon käyttöä ja vaikutuksia on tutkittu vähän. Tiedon ja kokemusten jakaminen ovat nousseet useissa harvinaissairauksiin liittyvissä tutkimuksissa esille, mutta muut tiedon käyttötavat eivät ole olleet juurikaan esillä. Harvinaissairauksien yhteydessä myös sairaus- ja terveystietämyksiä on tutkittu vähän, vaikka yleisempien sairauksien kontekstissa tämänkaltaista tutkimusta on tehty paljon.

Oman tutkimukseni kohteena ovat aikuiset (yli 18-vuotiaat) perinnöllistä harvinaista sairautta sairastavat henkilöt. Olen kiinnostunut siitä, miten harvinaissairaiden sairaus- ja terveystietämykset suhteutuvat heidän informaatiokäyttämiseensä. Tarkemman kiinnostukseni kohteena on selvittää, millaisia tiedontarpeita heillä ilmenee, millaisia tiedonlähteitä he käyttävät ja miten he arvioivat näiden lähteiden ja niissä olevan tiedon luotettavuutta. Tarkoitukseni on tarkastella myös harvinaissairaiden kognitiivisia auktoriteetteja. Kiinnostukseni kohteena on myös se, miten harvinaissairaat käyttävät tietoa ja millaisia vaikutuksia tiedolla on ollut heidän arkielämäänsä.

Esitän tutkimuskysymykseni seuraavasti:

1. Millaisia käsityksiä aikuisilla harvinaissairailla on sairaudesta ja terveydestä?
  - 1.1. Miten harvinaissairaat kokevat sairauden yleisesti?
  - 1.2. Millaisia käsityksiä heillä on omasta harvinaissairaudestaan?
  - 1.3. Mitä terveys ja hyvinvointi merkitsee heille?
2. Miten harvinaissairaiden aikuisten käsitykset sairaudesta ja terveydestä tulevat mahdollisesti esille heidän informaatiokäyttäytymisessään?
  - 2.1. Millaisia tiedontarpeita harvinaissairailla on ollut sairauden aikana?
  - 2.2. Millaisia tiedonlähteitä he käyttävät?
  - 2.3. Miksi he käyttävät juuri näitä tiedonlähteitä?
  - 2.4. Millaiset seikat ovat yhteydessä tiedonlähteiden luotettavuuden arviointiin?
  - 2.5. Miten he ovat käyttäneet saamiaan tiedonlähteitä/niiden sisältämää tietoa?
  - 2.6. Millaisia seurauksia tiedon käytöllä on ollut heidän arkielämäänsä?

## 1.2 Tutkielman rakenne

Tämän johdantoluvun jälkeen esittelen tutkielmani keskeisimmät käsitteet luvussa kaksi. Näitä ovat harvinaiset sairaudet, sairaus- ja terveystietäminen sekä informaatiokäyttäytyminen, johon liittyvät tarkemmin tiedontarpeet, tiedonlähteet, tiedonlähteiden arviointi, lähdekritiikki ja kognitiivinen auktoriteetti sekä tiedon käyttö ja informaatioseuraukset.

Luvussa kolme käsittelen tutkielmani aiheeseen liittyvää aiemmin tehtyä tutkimusta. Teen ensin lyhyen katsauksen Suomessa tehtyihin selvityksiin harvinaissairauksista, jonka jälkeen käyn läpi mitä aiheesta on tutkittu ulkomailla. Lisäksi tarkastelen valikoiden tutkimuksia, jotka kohdistuvat yleisesti terveystietoon sekä kognitiiviseen auktoriteettiin, sillä harvinaissairauksia ja kognitiivisia auktoriteetteja koskevaa

aikaisempaa tutkimusta en ole löytänyt. Lopuksi teen yhteenvedon läpikäymistäni tutkimuksista.

Neljännessä luvussa pureudun oman tutkielmani tutkimusmenetelmiin sekä aineistonkeruun ja -analyysin periaatteisiin. Lisäksi tuon esille tutkimuksen luotettavuuteen ja eettisyyteen liittyviä seikkoja ja kuvaan, miten nämä on otettu huomioon omassa tutkielmassani. Tämän jälkeen esittelen oman tutkimukseni tulokset luvussa viisi ja pohdin samalla yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia aiempien tutkimustulosten sekä omien tulosteni välillä. Lopuksi pohdin tutkimusprosessia ja teen ehdotuksia jatkotutkimusaiheiksi sekä käytännön toimenpiteiksi.



## 2 KESKEISET KÄSITTEET

Tässä luvussa määrittelen oman tutkielmani kannalta keskeiset käsitteet. Näitä ovat harvinaiset sairaudet, sairauskäsitys, terveyskäsitys, informaatiokäyttäytyminen, tiedonlähteet, tiedonlähteiden arviointi, lähdekritiikki, kognitiivinen auktoriteetti sekä tiedon käyttö ja informaatioseuraukset.

### 2.1 Harvinaiset sairaudet

Euroopassa harvinaiseksi sairaudeksi (myös harvinaissairaus tai harvinainen tauti; englanniksi rare disease, rare disorder tai joskus myös orphan disease) määritellään sairaudet, jotka esiintyvät yhdestä viiteen (1–5) henkilöllä 10 000:ta Euroopan Unionin (EU) jäsenvaltioissa asuvaa kohden. Sairauden esiintyvyyssuhde voi olla kuitenkin jopa vain 1:100 000 EU:n asukasta kohden. Erilaisia harvinaisia sairauksia on arviolta 6000–7000, joten vaikka yksittäistä sairautta esiintyy vain vähän, erilaisten sairauksien määrän vuoksi jopa lähes kymmenesosa EU:n jäsenmaissa asuvista on harvinaissairas. (Harvinaiset-verkosto 2018.) Harvinaisten sairauksien määräärvio vaihtelee jonkin verran eri lähteiden mukaan. Esimerkiksi Euroopan komission mukaan harvinaisia sairauksia on 5000–8000 (Euroopan komissio 2020).

EU:n alueella harvinaissairaita on noin 27–36 miljoonaa, eli noin kuudesta kahdeksaan (6–8) prosentilla EU:n väestöstä on harvinainen sairaus (Euroopan komissio 2020). Suomessa sairastuneita on arviolta 300 000 (Laitinen ym. 2013, 8). Sairaus voi olla harvinainen joillakin alueilla, kun taas toisilla alueilla se voi olla melko yleinen harvinaisuus. Tämä johtuu suurelta osin siitä, että valtaosa harvinaissairauksista on perinnöllisiä, joten ne kulkevat suvussa. Merkkejä harvinaisesta sairaudesta voidaan tarkastella jo lapsuudessa, mutta yli puolet sairauksista ilmenevät vasta aikuisiällä. (Orphanet 2012.) Harvinaissairauksista jopa 80 prosenttia on periytyviä. Loput ovat infektioiden, allergioiden ja ympäristön aiheuttamia. (Eurordis 2007.)

Yleisten sairauksien ja periytyvien harvinaisten sairauksien ero on siinä, että yleisten sairauksien yhteydessä ilmenee altistavia geenimuutoksia ja perintötekijät vaikuttavat sairastumiseen vain osittain, mikäli ollenkaan. Harvinaisessa perinnöllisessä sairaudessa

perintötekijät taas määräävät täysin sen, sairastuuko henkilö. Perinnöllistä sairautta sairastavalla on siis geenimuutos eli mutaatio, joka on läsnä syntymästä saakka, mutta sairaus voi oirehtia vasta aikuisiällä. Perinnölliset (harvinaiset) sairaudet ovat hyvin usein eteneviä, mikä tarkoittaa sitä, että oireet lisääntyvät ja myös vaikeutuvat iän myötä. Toisaalta joillakin sairaus ei välttämättä juurikaan etene, jolloin heidän tilanteensa voi pysyä vuosia paljolti samankaltaisena. (Salonen-Kajander 2015.) Harvinaisille sairauksille onkin tyypillistä, että saman sairauden oireet ja vakavuusaste voivat erota yksilökohtaisesti hyvinkin paljon (Eurordis 2007).

Sairauden tyyppistä riippumatta kaikki harvinaissairaajat kohtaavat samantyyppisiä ongelmia, jotka liittyvät sairauden lääketieteelliseen diagnosointiin, informaatioon sairaudesta, asiantunteviin terveydenhuollon ammattilaisiin sekä hoitoon. Sairauksien tuntemattomuus voi joskus estää sairauden tunnistamisen kokonaan, jolloin parasta mahdollista hoitoa ei ole mahdollista saada. Nykyään diagnosointi on kuitenkin parantunut joidenkin sairauksien kohdalla, sillä geenitestien avulla on mahdollisuus saada varma vastaus satoihin harvinaisiin sairauksiin. (Eurordis 2007, Orphanet 2012.) Sairauksilla on usein myös sosiaalisia seurauksia. Useimmilla harvinaissairauksilla on myös niitä yhdistäviä piirteitä, jotka liittyvät taudinkuvaan: kroonisuus, etenevyys, heikentävyys ja hengenvaarallisuus. Useimpiin harvinaissairauksiin ei ole myöskään olemassa tehokasta parannuskeinoa. (Eurordis 2007.)

Käytän omassa tutkielmassani eurooppalaista määritelmää harvinaisista sairauksista, eli sairautta esiintyy enimmäkseen viidellä henkilöllä 10 000:tta EU:n jäsenvaltioissa asuvaa kohden. Lisäksi harvinaissairaudet ovat perinnöllisiä. Sairauden oireet ovat voineet ilmetä jo lapsuudessa tai vasta aikuisiällä.

## 2.2 Sairaus- ja terveyskäsitely

Sairauskäsitelyillä (illness perception/illness representation) tarkoitetaan kognitiivisia malleja tai uskomuksia, joita ihmisillä on oireista, sairauksista ja terveysuhkista (Benyamini 2011; tässä Stanarević Katavić, Faletar Tanacković & Badurina 2016). Tämä määritelmä on yhteneväinen Stanarević Katavićin ja muiden (2016) tutkimuksessa esitetyn sairauskäsitelyn määritelmän kanssa (ks. alaluku 3.2.3, s. 49). Sairauskäsitelyt

aktivoituvat tyypillisesti silloin, kun ihminen tunnistaa itsessään normaalia poikkeavia somaattisia (ruumiillisia) tunteita tai muutoksia (Leventhal, Bodnar-Deren, Breland, Hash-Converse, Phillips, Leventhal & Cameron 2012, 16). Tässä tutkielmassani tarkastelen sairauskäsitystä Leventhalin ja muiden (2012) sairauskäsityksen käsitteen avulla. Sen taustalla on arkijärjen malli (Common Sense Model, CSM). Yksinkertaistettuna arkijärjen malli on teoreettinen viitekehys, joka auttaa ymmärtämään, miten ihmiset sopeutuvat terveysuhkiin erilaisissa konteksteissa. (Leventhal ym. 2012, 4.)

Sairauskäsitysten syntymisessä on tunnistettu viisi ulottuvuutta:

1. Sairausidentiteetti (oireet ja nimet/leimat, jotka määrittävät tiettyä sairautta)
2. Aikajana (käsitykset ja uskomukset sairauden puhkeamisesta ja kestosta)
3. Koetut ulkoiset syyt (kuten bakteerit ja virukset), koetut sisäiset syyt (kuten geneettiset tekijät) sekä koetut käyttäytymiseen liittyvät syyt
4. Oletetut ja koetut seuraukset (fyysiset, emotionaaliset, sosiaaliset ja taloudelliset)
5. Kontrolli/hallinta (koetaanko terveysuhkan hoitamisvastuun olevan itsellä ja/tai ammattilaisilla) (Leventhal ym. 2012, 7–8, 16).

Sairauskäsitykset myös muuttuvat sitä mukaa kun sairaus muuttuu, sairastunut reagoi hoitoon ja kun elämäntapakäyttäytyminen muuttuu (emt., 23). Tutkielmassani tarkastelen sitä, millainen käsitys harvinaissairaalla on omasta harvinaissairaudestaan edellä mainittujen viiden ulottuvuuden mukaan. Tarkoitan sairauskäsityksellä yksilön sairauteen liittämää koettua identiteettiä, aikaa, jonka sairaus kattaa hänen elämästään, kokemuksia sairauden syistä, arkielämään liittyviä sairauden aiheuttamia seuraamuksia sekä kokemusta sairauden hallinnasta (ks. myös Liite 1). Lisäksi tarkastelen heidän käsityksiään siitä, miten he yleensä ymmärtävät sairauden, eivät siis välttämättä vain oman sairautensa kautta. Tutkielmassani korostuu kuitenkin oman sairauden kautta syntynyt sairauskäsitys.

Huttusen (2018) mukaan ihmisen subjektiivinen käsitys terveydestä on yksilötasolla tärkeää. Parantumattomasti sairastunut henkilö voi kokea itsensä melko terveeksi, vaikka lääketieteellisesti henkilö olisikin sairastunut tai vammautunut (Huttunen 2018).

Terveyden ja sairauden raja voi olla häilyvä, ja varsinkin yksilön oma käsitys omasta terveydentilasta ei ole läheskään aina yksiselitteinen (Brüssow 2013). Tutkielmassani lähtökohtana on yksilön subjektiivinen käsitys sairaudesta ja terveydestä.

Maailman terveysjärjestö (World Health Organization, WHO) määrittelee terveyden täydellisenä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilana (WHO 2018). Perinteisessä lääketieteessä terveys puolestaan määritellään useimmiten sairauden tai vaivan poissaolona (Brüssow 2013). Perinteisessä lääketieteessä on myös laajempia käsityksiä terveydestä. Ehkä suosituimpiin näistä käsityksistä kuuluu näkemys, jonka mukaan terveys on kykyä sopeutua muutoksiin sekä kyky huolehtia itsestään. Psyykkisen terveyden yhteydessä on korostunut yhtenäisyyden tunne ja sosiaalisen terveyden yhteydessä keskiössä ovat olleet ihmisen kyky käyttää voimavarojaan, hoitaa velvollisuuksiaan ja pärjätä elämässä sekä osallistua sosiaaliseen elämään kuten työhön. (Brüssow 2013.)

Yksinkertaistettuna terveys voidaan siis ymmärtää suppealla tai laajalla tavalla. Tällöin suppea terveystä käsitys merkitsee sairauden tai vaivojen poissaoloa, kun taas laajaan terveystä käsitykseen lukeutuu niin fyysinen, psyykkinen kuin sosiaalinenkin hyvinvointi. Tutkielmassani terveys voidaan käsittää sekä suppealla että laajalla tavalla. Suppealla terveystä käsityksellä tarkoitan sitä, että yksilö ymmärtää oman tämänhetkisen terveydentilansa merkitsevän sairauden tai oireiden poissaoloa, ja tällöin hän ei välttämättä koe itseäänkään terveeksi. Laajalla terveystä käsityksellä puolestaan viittaa siihen, että yksilö voi kokea itsensä terveeksi ja/tai hyvinvoivaksi harvinaissairaudestaan huolimatta. Terveysten ja hyvinvointiin voi liittyä fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia ja/tai muita seikkoja. Myös arjen hyvinvointia lisäävät asiat ovat keskiössä.

### 2.3 Informaatiokäyttäytyminen

Lyhyesti määriteltynä informaatiokäyttäytymisellä (information behavior, IB) tarkoitetaan informaation kaikenlaista hankkimista, kohtaamista sekä välttelyä. Informaatiokäyttäytymiseen liittyy kuitenkin myös laajempi konteksti, jossa ihmiset ovat yhteydessä informaation kanssa. Toisin sanoen erilaiset tekijät kuten tilanne, aika ja

kulttuuri kuuluvat informaatiokäyttäytymistutkimuksen mielenkiinnon kohteisiin ja ihmisten informaatiokäyttäytymisen ymmärtämiseen. (Case & Given 2016, 6.)

Wilson (2000) määrittelee informaatiokäyttäytymisen ihmisen käyttäytymiseksi suhteessa tiedonlähteisiin ja -kanaviin. Hänen mukaansa informaatiokäyttäytymiseen sisältyy aktiivinen ja passiivinen tiedonhankinta sekä tiedon käyttö. Siispä informaatiokäyttäytymistä on esimerkiksi kasvokkain tapahtuva kommunikointi sekä passiivinen informaation saaminen esimerkiksi televisiota katsomalla. Hän myös huomauttaa, että vaikka informaatiota saadaankin eri lähteistä, sitä ei välttämättä käytetä. (Wilson 2000.)

Tutkielmassani tarkoitan informaatiokäyttäytymisellä erityisesti aktiivista ja passiivista tiedonhankintaa. Tämä tiedonhankinta on suhteessa tiedontarpeisiin, tiedonlähteisiin, tiedonlähteiden luotettavuuden arviointiin sekä tiedon käyttämiseen.

### 2.3.1 Tiedontarpeet

Tiedontarve on hyvin epämääräinen käsite, eikä sille ole olemassa yhtä ainoaa hyväksyttyä määritelmää. Case ja Given (2016) ehdottavat, että tiedontarve voidaan ymmärtää joko (enemmän) subjektiivisesti tai (enemmän) objektiivisesti. Objektiivisesti nähtynä tarvittu informaatio heijastaa objektiivista todellisuutta ja tiedonhankintaa ajaa pääasiassa rationaalinen harkinta siitä, että jonkinlaista epävarmuutta on ilmassa, mutta se ratkeaa tietyllä informaatiolla. Emotionaaliset syyt tiedon hankinnalle jäävät usein syrjään tässä näkökulmassa. Subjektiivinen näkökanta puolestaan edustaa sitä, että tiedonhankintaa motivoi epämääräinen tyytymättömyyden tunne, aukko tietämyksessä tai yksinkertaisesti ahdistus tietyssä tilanteessa. Subjektiivinen näkökulma ei jätä huomiotta tarkoituksenmukaista ajattelua, joka johtaa tiedonhankintaan, vaan se ikään kuin korostaa ihmisten tarvetta ymmärtää tilannetta sekä sitä, että rationaaliset päämäärät ovat usein liioiteltuja. (Case & Given 2016, 88.) Tiedontarpeet myös muuttuvat jatkuvasti, kun vanhoihin tiedontarpeisiin saadaan vastauksia ja kun uusia tarpeita syntyy niiden tilalle (emt., 95). Tutkielmani kontekstissa subjektiivinen näkökulma tiedonhankinnan motivaatioksi tai tiedontarpeen ymmärtämiseksi on olennaisempi kuin objektiivinen näkökulma.

Tiedontarvetta ja -hankintaa voidaan lähestyä tarkastelemalla niitä epävarmuuden vähentäjinä. Yleensä ihmiset hankkivat tietoa sen vuoksi, että he haluavat saavuttaa jonkin päämäärän tai ratkaista ongelman. Tällöin myös heidän sen hetkinen tietämyksen taso on riittämätön, eivätkä he välttämättä tiedä, millainen tieto olisi heille kaikista hyödyllisintä. (Belkin 2000.) Tiedonhankinnan perusmotivaatioksi voidaan kuvata anomaalista tiedontilaa (anomalous state of knowledge, ASK). Anomalia viittaa siihen, että yksilön tietämys jotakin aihetta koskien on jollakin tapaa riittämätöntä. Tietämys on riittämätöntä siinä suhteessa, ettei ihminen pysty saavuttamaan jotakin päämääräänsä. (Belkin, Seeger & Wersig 1983; tässä Belkin 2005.) Anomaalisessa tiedontilassa yksilön tietämyksen riittämättömyys ei johdu pelkästään tietämyksen puutteesta, vaan esimerkiksi epävarmuudesta (Belkin 2005). Saadun informaation perusteella yksilö voi arvioida, onko anomaalinen tiedontila tyydytetty (Case & Given 2016, 85).

Dervinin (1983) sense-making-teoriassa (sense-making methodology) tiedonhankinta ja tiedon käyttö ovat keskeisessä asemassa. Teorian lähtökohtana on, että maailmamme todellisuus ei ole muuttumaton tai koskaan valmis, vaan todellisuus on täynnä epäyhtenäisyyksiä tai aukkoja (gaps). Teoriassa olennaista on myös se, ettei informaatiota voida nähdä olevan olemassa tyhjiössä, ihmisestä erillään. Informaatio on pikemminkin ihmisen havainnoinnin tuotetta. Lisäksi se on subjektiivista. Dervin (1983) kuvaa sense-making-toimintaa käyttäytymiseksi, jolla rakennetaan ja suunnitellaan omaa toimintaa ajassa ja tilassa. Tämä käyttäytyminen on sidoksissa kontekstuaalisesti ja tilanteen mukaisesti niin nykyhetkeen, menneisyyteen kuin tulevaisuuteenkin. (Dervin 1983.)

Dervin (1983) määrittelee tiedontarpeen aukoksi, joka vaatii niin sanottua silloittamista, jotta ihmisen olisi mahdollista ymmärtää (make sense) paremmin jossakin tilanteessa nousevia tiedontarpeita. Teoriassa aika-tila-jatkumo on jatkuvasti läsnä kaikissa ihmisen kohtaamissa tilanteissa, joissa tiedollisia aukkoja syntyy ja joita tarvitsee silloittaa (Dervin 2005). Dervin (2005) havainnollistaa teoriaansa myös kuvion avulla (ks. Dervin 2005, 28). Yksilön tiedontarpeet eivät synny tyhjiössä, vaan niiden syntyyn vaikuttaa yksilön laajempi konteksti (muun muassa kulttuuri ja valtarakenteet) sekä yksilön tilanne, jossa ovat läsnä mennyt ja nykyisyys sekä esimerkiksi yksilön kokemukset ja luonteenpiirteet. Kun yksilölle muodostuu jokin tiedollinen aukko, se pyritään kuroma umpeen siinä ajassa ja tilassa, jossa yksilö kulloinkin on. Yksilön tekemän tiedonhankinnan myötä ymmärrys tilanteesta voi parantua, mutta se voi myös

huonontua, jolloin vaikutus on negatiivinen ja voi syntyä uusia aukkoja. Silta tiedontarpeen täyttämiseksi sisältää muun muassa yksilön ajatuksia, ideoita, uskomuksia ja muistoja, jotka vaikuttavat ymmärryksen syntymiseen tai ymmärryksen vähenemiseen. (Dervin 2005.) Myös tiedollisen aukon täyttäminen tähtää siis mahdollisen epävarmuuden tai ahdistuksen vähentämiseen (Case & Given 2016, 87).

Ormandyn (2010) luoma määritelmä potilaan tiedontarpeelle (patient information need) korostaa potilaan päämäärien sekä potilaan kontekstin/tilanteen ymmärtämisen tärkeyttä. Määritelmässä korostuu tiedontarpeen merkitys ja tärkeys juuri potilaalle tietyssä tilanteessa tai kontekstissa, ei niinkään terveydenhuollon ammattilaiselle. Määritelmässä on neljä tärkeää ulottuvuutta: konteksti, tilanne, aika sekä tarkoitus/päämäärät. Määritelmällä on haluttu tarjota käsitteellinen viitekehys ohjaamaan terveydenhuollon ammattilaisia miettimään sitä, mitä tulisi ottaa huomioon ja miksi, kun käytännössä kohdataan potilaan tiedontarpeita. (Ormandy 2010.)

Ormandy (2010) kehitti potilaan tiedontarpeen määritelmän informaatiotutkimuksen piirissä tehtyjen tiedontarpeen määritelmien pohjalta. Pääasiallisena perustana hän käytti Casen (Case & Given 2016, 6) määritelmää tiedontarpeesta: ”Tiedontarve syntyy sen tunnistamisesta, että oma tietämys on riittämätöntä jonkin oman päämäärän täyttämiseksi”. Potilaan tiedontarve on määriteltä seuraavasti: ”oman tietämyksen riittämättömyyden tunnistaminen päämäärän saavuttamiseksi siinä kontekstissa/tilanteessa, jossa potilas on tietyssä aikana” (Ormandy 2010, 92).

Tässä tutkielmassa tarkoitan tiedontarpeella sellaista kiinnostusta, joka kohdistuu harvinaissairauksiin yleensä ja/tai omaan harvinaissairauteen. Tällainen tiedontarve voi kohdistua faktatietoon ja sairauden ymmärtämiseen, fyysiseen toimintaan liittyvään tietoon, emootioihin, sosiaalisiin, taloudellisiin ja/tai muihin sairastamisen eri vaiheissa esille tuleviin seikkoihin. Näiden tiedontarpeiden johtaessa vaaditun tiedon äärelle tiedontarvitsija kokee saavuttavansa sen hetkisen päämääränsä. Tämä päämäärä voi liittyä esimerkiksi oireiden hoitoon tai ennaltaehkäisyyn tai ymmärryksen lisääntymiseen. Kuitenkaan aina tiedontarpeella ei ole välttämättä tarkkaa päämäärää, vaan joskus tiedonhankinta voi olla passiivista, jolloin tietoon on törmätty sattumalta.

### 2.3.2 Tiedonlähteet

Informaatiokäyttämisen tutkimuksessa tehdään usein ero muodollisten (formal) ja epämuodollisten (informal) tiedonlähteiden välille. Muodollinen tiedonlähde on perinteisesti ollut painettu dokumentti, mutta se voi olla myös jonkin aihepiirin asiantuntija. (Case & Given 2016, 13.) Dokumentti voi olla myös elektronisessa muodossa (Haasio, Harviainen & Savolainen 2019, 28).

Epämuodolliset tiedonlähteet ovat esimerkiksi ystäviä, kollegoja sekä perheenjäseniä. Toisaalta myös erilaiset populaarikulttuuria välittävät tiedonlähteet ja tiedonhankintakanavat voidaan nähdä epämuodollisina tiedonlähteinä: TV-ohjelmat, radion laulut, internetin keskustelupalstat, tilapäivitykset sosiaalisessa mediassa ynnä muut vastaavat lähteet. Tiedonlähteitä voivat olla myös yksilön sisäiset tiedonlähteet eli ihmisen tietämys ja muistot. Tällöin tiedonlähteenä toimii yksilön aiemmat kokemukset elämästä. (Case & Given 2016, 14.)

Tämän tutkielman kontekstissa myös vertaiset ovat tärkeitä tiedonlähteitä. Vertaisilta voidaan hakea sekä tukea että tietoa. Vertaistuki merkitsee saman tyyppisessä elämäntilanteessa olevien ihmisten eli vertaisten keskinäistä kokemusten sekä tiedon jakamista. Vertaistuen yhdistyy siis henkiset voimavarat sekä arkielämää helpottava tieto ja käytännön vinkit. (Harvinaiset-verkosto 2020.) Spring (2014b, 110) tuokin esille, että harvinaisten sairauksien yhteydessä lääketieteellisen tiedon puute on suuri syy sille, että vertaiset ja heidän läheisensä toimivat usein tiedonlähteinä, sillä heillä on kokemusta sairauden kanssa elämisestä. Käytän tutkielmassani vertaistuen sijaan käsitettä vertaistieto, sillä tutkielmassani vertaisilta saadut arkielämää helpottavat vinkit ja tieto olivat esillä enemmän kuin henkinen tuki. Myös aikaisemmissa harvinaissairauksiin liittyvissä tutkimuksissa ja selvityksissä on korostunut monesti vertaistuen kautta saatu tieto (Lasker, Sogolow & Sharim 2005, Gundersen 2011, Laitinen ym. 2013, Tozzi ym. 2013, Kalmari & Taanila 2014, Walker 2014, Synnot ym. 2016, Stanarević Katavić 2019). Esimerkiksi Walkerin (2014) verkkoyhteisön sisältöä tarkastelevassa tutkimuksessa eriteltiin verkkotukiryhmässä esiintyvät kognitiiviset ja affektiiviset tarpeet, joista kognitiiviset tarpeet nousivat esille enemmän kuin affektiiviset tarpeet. Laskerin ja muiden (2005) tutkimuksessa puolestaan oli eriteltynä kolme eri kategoriaa



verkkosisällölle, jossa biolääketieteelliset aiheet korostuivat. Edellä mainittuja tutkimuksia ja selvityksiä käsittelen tarkemmin luvussa kolme (s. 25–59).

Tässä tutkielmassa tarkoitan tiedonlähteillä painettuja tai elektronisia dokumentteja, muita ihmisiä sekä yksilön omia kokemuksia, jotka liittyvät harvinaissairauksiin tai hyvinvointiin. Tiedonlähde voi olla kirja, lehti tai muu painettu lähde, terveydenalan ammattilainen (kuten lääkäri tai muu terveydenhuollon ammattilainen), tutkija, vertainen, perheenjäsen, ystävä tai potilasjärjestö. Lisäksi erityisesti internetin kautta saadut tiedonlähteet ovat tämän tutkielman yhteydessä tärkeitä: erilaiset sivustot sekä sosiaalinen media. Tutkielmassani eri tiedonlähteille hakeutuminen ja niiden käyttö merkitsee tiedonhankintaa, joka voi olla päämäärätietoista, eli aktiivista tai sattumanvaraista, eli passiivista.

### 2.3.3 Tiedonlähteiden arviointi, lähdekritiikki ja kognitiivinen auktoriteetti

Lähdekritiikki eli dokumentin luotettavuuden arviointi voi olla ulkoista tai sisäistä. Ulkoinen lähdekritiikki viittaa dokumentin ulkoasuseikkoihin, kun taas sisäinen lähdekritiikki on dokumentin informaation oikeellisuuden tarkastelua. Tiedonlähteitä arvioitaessa tulisi huomioida ainakin seuraavat asiat: puolueettomuus, tekijyys, luotettavuus, ajantasaisuus, julkaisun vastaavuus muihin aihetta käsitteleviin julkaisuihin, julkaisun muoto (esimerkiksi kirja, lehti tai sosiaalinen media) sekä julkaisun tekninen toteutus ja toimivuus. (Haasio 2015, 17–19.)

Virtuaaliset yhteisöt ja sosiaalinen media tarjoavat mahdollisuuksia erityisesti harvinaissairaille. Potilaiden pääsyitä sosiaalisen median käytölle ovat olleet kokemusten jakaminen, lääke- ja hoitotieteellisen tutkimusinformaation etsiminen tai jakaminen sekä yksityiskohtaisen informaation etsiminen terveydenhuollon tarjoajan konsultaation jälkeen. Sosiaalinen media on ollut myös tärkeä selviytymiskeino kroonisen tai parantumattoman sairauden kontekstissa. Toisaalta sosiaalisen median käyttöön liittyy sieltä löytyneen informaation oikeellisuuden ja luotettavuuden problematiikka. (Stephens 2014, 115–116, 118.) Spring (2014b, 111) esittää kuitenkin tästä hyvän huomion: koska asiantunteva yhteisö on pieni harvinaisten sairauksien kontekstissa, kontrolli informaation oikeellisuudesta ja luotettavuudesta on luultavasti myös parempi.

Ihmisten kokemus maailmasta on vahvasti kytköksissä sosiaaliseen asemaan: omaan asemaan ajassa ja paikassa sekä sosiaalisten suhteiden verkostossa. Ihmisen aiemmat käsitykset ja ajattelutavat määrittelevät sitä, miten maailma näyttäytyy ja mitä ihminen ajattelee näkemästään ja kokemastaan. Kuva maailmasta muodostuu siis sekä muiden jakamasta informaatiosta ja tekemistä havainnoinneista, eli toisen käden tiedosta, että ihmisten omista kokemuksista ja muistoista eli ensimmäisen käden tiedosta. (Wilson 1983, 5–6, 9.)

Wilsonin (1983) mukaan ihmiset ovat enimmäkseen riippuvaisia toisten ihmisten ideoista ja toisten ihmisten luomasta informaatiosta – siis toisen käden tiedosta. Nämä toiset ihmiset ja heidän luomansa informaatio voivat olla muille ihmisille kognitiivisia auktoriteetteja. Kognitiivisilla auktoriteeteilla on vaikutusta ihmisten ajatuksiin. Koska ihmiset ovat vain osin tietoisia tästä vaikutuksen määrästä ja tavasta heidän omiin ajatuksiinsa, he ovat usein epätietoisia toisten vaikutuksesta itseensä ja siten epätietoisia heidän kognitiivisesta auktoriteetistaan. Kognitiiviset auktoriteettimme ovat niitä, joiden ajatteleminen olevan uskottavia tiedonlähteitä. Voimme kuitenkin myös tunnistaa jonkun uskottavaksi jollakin alueella, vaikka tällä ei olisi ollut vaikutusta ajatuksiimme. Ne, jotka ovat mielestämme uskottavia, muodostavat potentiaalisen joukon kognitiivisia auktoriteetteja, joihin voisimme vedota. (Emt., 10, 14–16.)

Kognitiivinen auktoriteetti voi olla toinen ihminen, kirja, väline, organisaatio tai instituutio. Myös esimerkiksi ammattiryhmä, kuten vaikkapa lääkärit, voidaan nähdä kognitiivisena auktoriteettina. Kognitiivinen auktoriteetti liittyy vahvasti uskottavuuteen (credibility). Uskottavuudella taas on kaksi komponenttia: asiantuntijuus (competence) ja luotettavuus (trustworthiness). Ihmistä tiedonlähteenä pidetään luotettavana, jos häntä voidaan pitää rehellisenä, varovaisena sanoissaan tai vastahakoisena johtamaan toisia ihmisiä harhaan. Usein auktoriteettien asiantuntijuutta perustellaan heidän kokemuksellaan ja koulutuksellaan. Myös maine voi olla peruste auktoriteetin asiantuntijuudelle, vaikka sitä ei aina ole yksinkertaista osoittaa. (Emt., 15, 22, 81–82.)

Ihmisillä on niin sanottu varasto auktoriteettiuskomuksia. Tämä varasto kehittyy koko ihmisen elinkaaren ajan: vanhoja auktoriteetteja jää pois ja uusia syntyy tilalle. Auktoriteettimuutokset ovat kuitenkin aina jollakin tavalla kytköksissä siihen, mistä ihminen on lähtöisin. Ihmisen aiemmat uskomukset asettavatkin rajat sille, mitä ihminen

voi hyväksyä uusina uskomuksina. Aiemmat uskomukset siis ohjaavat ihmisiä siinä, keneen ja mihin voi luottaa. Kognitiivisia auktoriteetteja saadaan eri tavoilla, mutta usein kaikista tärkeimmät auktoriteetit saadaan jo lapsuudessa erityisesti vanhemmilta. (Wilson 1983, 25, 125, 127, 148.)

Käytännössä (ja arkielämässä) auktoriteettien tunnistaminen tehdään suurimmalta osin ilman sen suurempia hankaluuksia. Auktoriteetteja saadaan satunnaisesti ja usein myös vahingossa. Elämän kuluessa ihmisille syntyy rutiineja sekä tapoja, ja he antavat eri asteista kognitiivista auktoriteettia ystäville, tutuille ja työkavereille ja oppivat toisten, henkilökohtaisesti tuntemattomien maineista. Emme siis etsi auktoriteetteja, vaan ne tulevat meille matkan varrella eri konteksteissa. Joka tapauksessa joskus auktoriteetteja on myös etsittävä. (Emt., 138–139.) Tämä voidaan nähdä mahdollisesti myös tämän tutkielman yhteydessä. Koska tietoa harvinaissairauksista voi olla todella vähän, on mahdollisesti etsittävä auktoriteetteja, joista saa informaatiota (esimerkiksi jokin dokumentti) tai jotka osaavat kertoa omasta sairaudesta enemmän (esimerkiksi vertaiset tai aiheen tutkijat). Tämä auktoriteetti voi olla esimerkiksi lääkäri, harvinaissairauksiin liittyvä organisaatio tai samaa harvinaissairautta sairastava vertainen. Toisaalta omaan harvinaissairauteen liittyvä auktoriteetti saattaa tulla sattumalta vastaan elämän eri tilanteissa esimerkiksi vertaistapaamisessa, jossa vertainen esimerkiksi suosittelee asiantuntevaa lääkäriä toiselle harvinaissairaalle.

Ihmiset kääntyvät kognitiivisten auktoriteettien puoleen saadakseen informaatiota. Auktoriteettien mielipiteillä ja mahdollisilla neuvoilla ja ohjeilla on painoarvoa myös silloin, kun varmoja vastauksia johonkin asiaan ei ole olemassa. Toisiin kognitiivisiin auktoriteetteihin luotetaan enemmän ja toisiin vähemmän. Auktoriteetti rajoittuu myös tiettyyn aihepiiriin, jolloin henkilö on yleensä auktoriteetin asemassa vain tietyn aiheen kohdalla. Toisaalta aihepiiriä ei voida aina rajata tarkasti. Jääkin muiden ihmisten arvioitavaksi, kuinka laajalle henkilön auktoriteetti ulottuu kunkin aihepiirin sisällä. (Wilson 1983, 18–20.)

Wilson (1983) tuo esille niin sanottuja testejä, joilla voi tarkastella painetun informaation luotettavuutta. Näitä testejä voidaan soveltaa myös digitaalisen informaation luotettavuuden testaamiseen. Näitä testejä ovat:

1. vertaaminen omiin aiempiin tietoihin aiheesta,

2. tekijyys eli mihin ryhmään tekijä kuuluu ja voiko tekijään luottaa,
3. jo luotettavana pidetyn henkilön henkilökohtainen suositus,
4. informaation ajantasaisuus,
5. aiheiden jakaminen edistyiin ja ei edistyiin aiheisiin (jos aihe on edistynyt, uusi informaatio on parempi kuin vanha ja jos aihe ei ole edistynyt, vanhakin informaatio on riittävää),
6. julkaisijan julkaisuhistoria,
7. perusteokset kuten sanakirjat sekä
8. luontainen uskottavuus (intrinsic plausibility), jolla Wilson (1983) tarkoittaa henkilön intuitiivista päätöstä siitä, kannattaako lähdeä tarkastella alkua pidemmälle. (Wilson 1983, 166–169.)

Tutkielmassani tiedon ja tiedonlähteiden luotettavuuden arviointi keskittyy siihen, millaisilla kriteereillä tiedonlähteiden luotettavuutta arvioidaan. Nämä kriteerit voivat liittyä tiedonlähteen ulkoasuseikkoihin ja/tai informaation oikeellisuuteen. Tiedonlähteiden luotettavuuden arvioinnissa myös kokemus omien taitojen riittävydestä liittyvät arviointikriteereihin. Lisäksi tarkastelen sellaisia harvinaissairaiden kognitiivisia auktoriteetteja, jotka liittyvät heidän omaan harvinaissairauteensa ja tietoon siitä. Omat kokemukset, aiemmat tiedot omasta harvinaissairaudesta, asenteet, elämäkatsomus ja intuitio saattavat vaikuttaa siihen, mitkä tiedonlähteet koetaan kaikista luotettavimmiksi ja miksi. Tiedonlähteiden luotettavuuden sekä kognitiivisten auktoriteettien tarkastelun yhteydessä nousevat esille myös vaihtoehtoiset hoitomuodot sekä väärä tai harhaanjohtava tieto.

### 2.3.4 Tiedon käyttö ja informaatioseuraukset

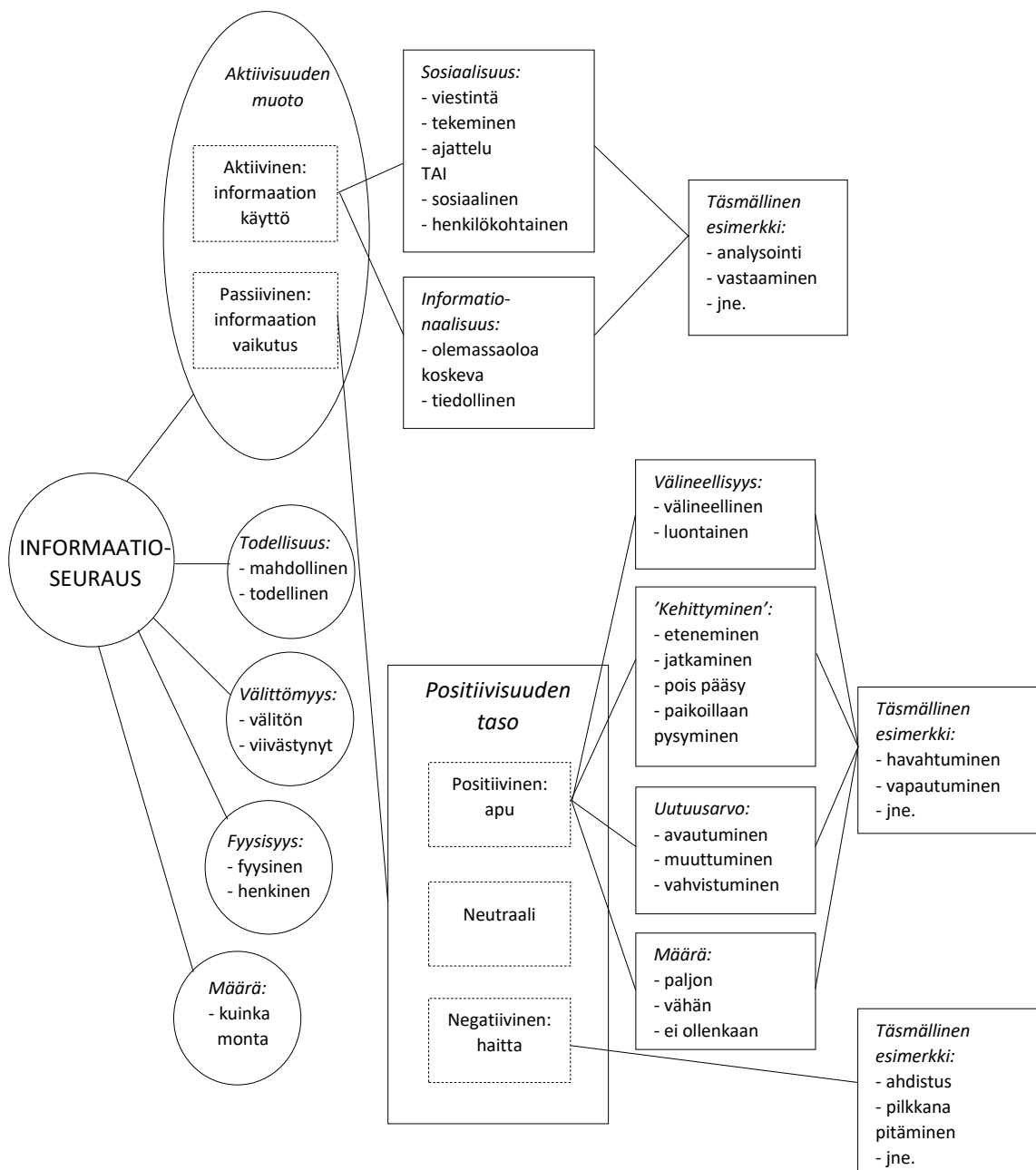
Casen ja Givenin (2016) mukaan tiedon käyttö merkitsee yksinkertaistettuna sitä, mitä eri tavoilla saadulla informaatiolla tehdään. Tämä voi olla siis informaation soveltamista tai huomiotta jättämistä oman tilanteen mukaan tai omien päämäärien saavuttamiseksi. (Case & Given 2016, 6.) Tiedon käyttöä kuvataan useimmiten tiedonlähteiden tai

-kanavien arvioinniksi, vaikka tärkeämpi näkökulma tiedon käytölle ovat vaikutukset, joita tiedon käytöstä aiheutuu yksilölle. Tiedon käytön voidaan ajatella tapahtuvan joko käsitteellisesti (conceptual) tai välineellisesti (instrumental). Käsitteellisesti tarkoitettuna tiedon käytöstä seuraa muutoksia tiedon vastaanottajan tietämyksessä, kun taas välineellisesti ymmärrettynä tietoa käytetään jonkin tehtävän tai päätöksen tekemiseen. (Case & Given 2016, 93–96.)

Harvinaisten sairauksien kohdalla tiedon käyttöä voidaan pohtia sekä käsitteellisellä että välineellisellä tasolla. Käsitteellisesti harvinaissairaahan tai tämän läheisen tietämys voi muuttua, kun hän oppii saamansa informaation kautta ymmärtämään sairautta ja sen tuomia haasteita paremmin. Välineellisellä tasolla harvinaissairaahan tiedon käyttöä voidaan tarkastella esimerkiksi siten, käyttääkö hän hankkimaansa informaatiota vaikkapa hoitopäätösten tekemiseen tai jakaako hän informaatiota eteenpäin.

Kari (2007) on käsitellyt informaatiolopputuloksia (information outcomes), joiden keskiössä on yksilön näkökulma. Hän on ehdottanut uutta käsitettä tiedon käytön tilalle: informaatioseuraus (outcome of information). Informaatioseurausten peruskategoriat ovat aktiivinen ja passiivinen, ja ne kuvaavat yksilön roolia prosessissa. Aktiiviset seuraukset käsitetään tiedon käyttönä, jolloin informaatiota käytetään tietoisesti. Passiiviset seuraukset puolestaan merkitsevät informaation vaikutuksia (effects of information), joita informaation käsittely aiheuttaa ihmiselle. Informaation vaikutukset ovat siis muutoksia ihmisessä tai hänen tilanteessaan, ja muutoksen on saanut aikaan jokin informaatio. Informaation vaikutukset voivat olla myönteisiä, haitallisia tai neutraaleja. Informaatioseurauksia voidaan tarkastella muidenkin ulottuvuuksien kautta. Nämä ulottuvuudet Kari (2007) on koonnut malliin informaatioseurauksista (ks. kuvio 1 alla). Karin (2007) mukaan malli ei ole kuitenkaan välttämättä tyhjentävä kuvaus kaikista mahdollisista informaatioseurauksista, vaan informaatioseurauksia voi olla useampiakin. (Kari 2007.)

**Merkkien selitykset:** Ympyrä = käsite/ulottuvuus pätee kaikkiin seurauksiin  
 Laatikko = ulottuvuus/kategoria pätee joihinkin seurauksiin  
 Viiva = yhdistää laajemmat käsitteet (vasemmalla) suppeampiin käsitteisiin (oikealla)



Kuvio 1. Informaatioseurausten käsitteellinen malli. (Lähde: Kari 2007. Suomennos Annika Rotonen.)

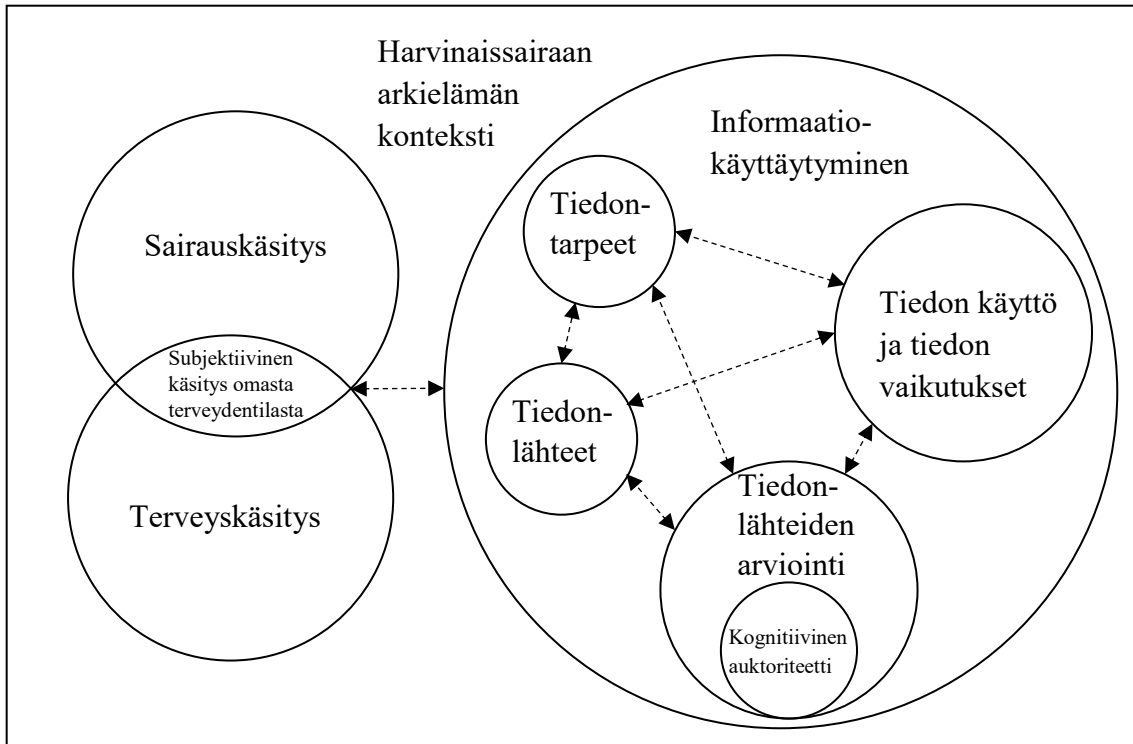
Kari (2007) korostaa myös kontekstin huomioimisen tärkeyttä informaatioseurausten tutkimisessa. Hänen mukaansa rikkaimmat kontekstit informaatioseurausten tutkimiselle

ovat ne, joissa informaatiota käytetään paljon tai joissa sillä on merkittävä vaikutus (Kari 2007). Myös harvinaissairauksiin liittyvä konteksti on tällainen.

Tutkielmassani tarkoitan tiedon käytöllä välineellisiä ja aktiivisia tai käsitteellisiä ja passiivisia informaatioseurauksia. Käsitteellisellä tai passiivisella tiedon käytöllä tarkoitan tiedon psyykkisiä vaikutuksia harvinaissairaahan ajatuksiin kuten ymmärryksen lisääntymistä omasta sairaudesta tai huolta tulevaisuudesta. Välineellisellä tai aktiivisella tiedon käytöllä tarkoitan sellaista tiedon käyttöä, joka tähtää tietoisesti jonkin päämäärän saavuttamiseen. Tällaisia päämääriä voivat olla esimerkiksi hoitopäätösten tekeminen tai tiedon jakaminen eteenpäin. Erotan tiedon välineellisen ja aktiivisen sekä käsitteellisen ja passiivisen käytön toisistaan. Kuvaan tiedon välineellistä ja aktiivista käyttöä tiedon käyttö -käsitteellä, kun taas käsitteellistä ja passiivista tiedon käyttöä kuvaan tiedon vaikutukset -käsitteellä. Kumpiakin tapoja kuvatessani käytän informaatioseuraukset-käsitettä. Tiedon käyttö ja tiedon vaikutukset voivat olla fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia, taloudellisia ja/tai muita. Tiedontarpeet kytkeytyvät vahvasti informaatioseurauksiin siten, että tiedontarpeen täyttyminen voi johtaa jonkinlaiseen informaatioseuraukseen. Myös se, millainen tieto on osallistujalle hyödyllisintä tai tarpeellisinta, kytkeytyy informaatioseurauksiin. Informaatioseurausten yhteydessä tarkastelen myös tiedon puutetta ja tiedon torjumista sekä näiden vaikutusta harvinaissairaahan arkielämään.

## 2.4 Keskeisten käsitteiden keskinäiset suhteet

Tutkielmani keskeiset käsitteet ja niiden keskinäiset suhteet muodostavat sen teoreettisen viitekehyksen (ks. kuvio 2 alla). Kokonaisuus perustuu aiemman tutkimuksen kautta muodostuneeseen esiymmärrykseeni tutkielmani aiheesta ja tutkimuskohteestani.



Kuvio 2. Tutkielmani teoreettinen viitekehys, joka on esiymmärrykseni perusteella muodostunut käsitys keskeisten käsitteiden keskinäisistä suhteista.

Sairaus- ja terveyskäsityksen integraationa syntyy harvinaissaira- subjektiiivinen käsitys hänen omasta terveydentilastaan, johon oma harvinaissairaus sekä kokemus omasta terveydestä ja hyvinvoinnista ovat yhteydessä. Tämän kokemuksen tai käsityksen voi olettaa olevan yhteydessä harvinaissaira- informaatiokäyttäytymiseen kokonaisuudessaan. Myös informaatiokäyttäytymiseen liittyvien käsitteiden välillä voidaan olettaa olevan keskinäisiä suhteita, jotka ovat yhteydessä toisiinsa. Harvinaissaira- arjen elämän konteksti taas voidaan olettaa olevan yhteydessä niin käsitykseen omasta terveydentilasta kuin informaatiokäyttäytymiseenkin.



### 3 TUTKIMUKSIA TUTKIELMAN AIHEPIIRISTÄ

Harvinaisten sairauksien tutkiminen on lisääntynyt 2000-luvulla. Puhtaasti informaatio-tutkimuksen näkökulmasta tehtyjä harvinaisiin sairauksiin liittyviä tutkimuksia löytyy niukasti, mutta osa muilla tieteenaloilla tehdyistä tutkimuksista sivuaa informaatio-tutkimuksen aihepiirejä. Tämä johtunee suurelta osin tiedon puutteesta, mikä värittää harvinaissairauksia ilmiönä kokonaisuudessaan riippumatta tieteenalasta, jonka näkökulmasta harvinaissairauksia on tutkittu.

Suomessa informaatiotutkimuksen näkökulmasta tehtyjä tutkimuksia en löytänyt ollenkaan, vaan löytyneet tutkimukset olivat ulkomaisia. Tässä luvussa käyn läpi näitä tutkimuksia. Ensin esitän kuitenkin lyhyen katsauksen Suomessa tehtyihin selvityksiin aiheesta, minkä jälkeen erittelen aiheeseen liittyvää tieteellistä kansainvälistä tutkimusta. Lisäksi tarkastelen muutamia tutkimuksia, joissa käsitellään yleisesti terveystietoa ja kognitiivista auktoriteettia. Lopuksi esitän yhteenvedon läpikäymistäni selvityksistä ja tutkimuksista.

#### 3.1 Harvinaisiin sairauksiin liittyviä selvityksiä Suomesta

Harvinaiset-verkoston tekemä kysely harvinaista sairautta sairastaville ja heidän läheisilleen vuonna 2013 tuotti satoja vastauksia. Kyselyssä keskityttiin kolmen teeman ympärille: harvinaisuuden vaikutuksiin arkeen, terveydenhuollon palveluiden toimivuuteen sekä vertaistukikokemuksiin. Vastanneiden joukossa edustettuna oli noin 200 eri diagnoosia, mikä toi hyvin esille harvinaisten sairauksien suuren määrän. (Laitinen ym. 2013, 7.)

Hieman yli kolmasosa kyselyyn vastanneista oli sairastuneiden läheisiä ja loput olivat sairastuneita. Vastauksista ilmeni, että arkielämän kulkua haittasi erityisesti tiedon puute. Usein sairastuneet kokivat, että he joutuivat itse toimimaan oman sairautensa asiantuntijoina. Tämä turhautti osaa vastaajista, mutta harvinaisten sairauksien suuren määrän vuoksi tämä oli myös ymmärrettävää. Varsinkin todella harvinaisia sairauksia terveydenhuollon ammattilainen saattaa kohdata vain kerran koko uransa aikana. Tämä korostaa toisaalta informaation olemassaolon tärkeyttä: kun potilas löytää itsenäisesti

tietoa, hän voi kertoa häntä hoitaville ammattilaisille oman sairautensa erikoispiirteistä. Osassa vastauksista kävi ilmi, että tiedon saanti oli parantunut vuosien kuluessa. (Laitinen ym. 2013, 12, 15–16.)

Selvästi suurin osa vastaajista koki sairauden harvinaisuuden vaikuttavan jokapäiväiseen elämäänsä joko usein tai joskus. Tähän syitä olivat tiedon puute, liikkumisen hankaluus sekä yleinen jaksaminen. Erityisesti suomenkielisestä informaatiosta ja tieteellisestä tutkimuksesta koettiin olevan puutetta. Vastaajien mukaan tietoa omasta sairaudesta oli saatavilla pääosin joko kohtalaisesti tai vähän. Vain murto-osa oli sitä mieltä, ettei tietoa ollut ollenkaan ja kymmenesosa vastaajista oli sitä mieltä, että tietoa oli saatavilla runsaasti. Suurin osa sai tietonsa erikoissairaanhoidosta sekä järjestöistä tai yhdistyksistä. Myös internet yleisesti mainittiin tärkeänä tiedon kanavana. (Emt., 19–21.) Lisäksi vertaistuki nousi esille tärkeänä kanavana niin informaation kuin kokemustiedon saamiselle ja jakamiselle. Internetin keskustelupalstat sekä sosiaalisen median palvelut yleensäkin toimivat tärkeinä vertaistuen paikkoina. (Emt., 42, 47.)

Tiedon puute ei vaikuttanut vain arkeen, vaan myös diagnoosin tunnistamiseen ja saamiseen. Lisäksi tiedon puutteen osoitettiin vaikuttavan heikentävästi terveystietopalveluiden saamiseen, ohjaukseen ja neuvontaan sekä tietämättömyyteen saatavilla olevista palveluista ylipäättään. (Emt., 24, 29, 31.) Osa koki myös, että sosiaalinen elämä kärsi tiedon niukkuuden vuoksi. Tarkemmin eriteltynä tietoa omasta sairaudesta haluttiin suomeksi ja nopeammin. Lisäksi toivottiin tiedon jakamisen tehostamista eri harvinaissairauksiin liittyvistä toimijoista ja heidän toiminnastaan kuten hoitopaikoista, joissa tietty sairaus tunnetaan parhaiten. (Emt., 61, 66).

Harvinaisista ja perinnöllisistä sairauksista tietoa tarjoava Norio-keskus toteutti kyselyn Facebookin vertaistukiryhmiin kuuluville pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten vanhemmille vuonna 2014. Facebookissa on useita vertaistukiryhmiä, joista osa on yleisiä ja osa liittyy tiettyyn sairauteen, erityisesti lasten harvinaisiin sairauksiin. Suurin osa kyselyyn vastaajista oli löytänyt ryhmän Facebookista itse, mutta melkein yhtä suuri osa oli saanut tiedon ryhmästä lähipiiristään. Kyselyn myötä kävi ilmi, etteivät terveydenhuollon ammattilaiset olleet tietoisia näistä ryhmistä, tai ainakaan he eivät kertoneet näistä vanhemmille. Selvityksessä pohdittiin, että vaikka ammattilainen tiesikin vertaistukiryhmistä, hän ei välttämättä ohjannut vanhempia ryhmiin sen vuoksi, ettei hän

voinut tietää, jaettiin ryhmissä luotettavaa informaatiota. (Kalmari & Taanila 2014, 4–7, 13.)

Vanhemmilta kysyttiin, olisiko terveydenalan ammattilaisen läsnäolo Facebookin tukiryhmissä hyödyllistä. Osa näki ammattilaisen läsnäolon suurimman hyödyn siinä, että tämä voisi jakaa tietoa tai neuvoja sekä korjata virheellistä tietoa. Lisäksi koettiin, että ammattilaista olisi helpompi lähestyä sosiaalisessa mediassa ja myös ammattilainen voisi oppia jotakin perheen arjesta erityislapsen kanssa. Sosiaalisen median tukiryhmissä terveydenalan ammattilaisen läsnäolemista vastustavat olivat kuitenkin sitä mieltä, että ammattilaisen läsnäolo rajoittaisi tai jopa estäisi keskustelua. He olivat sitä mieltä, ettei asiantuntijan vinkkejä ja vertaistukea tulisi sekoittaa. Osa vastaajista näki läsnäolon molemmat puolet, mutta he ehdottivat erillisiä ryhmiä vertaistuelle ja asiantuntijavinkeille. Tukiryhmän merkityksistä suuri osa liittyi informaatioon. Selkeästi neljä suurinta merkitystä olivat tunteiden ja jaksamisen käsittelyyn sekä tiedollisiin seikkoihin liittyvät asiat. Vanhemmat toivoivat erityisesti tietoa hoidon ja kuntoutuksen toteuttamiseen sekä arjen sujumiseen kotona. (Emt., 8–11.)

Rantanen (2015) teki selvityksen julkisen ja kolmannen sektorin yhteistyöstä harvinaisten sairauksien kontekstissa. Yhteistyön kehittäminen on tärkeää, sillä järjestöillä ja muilla toimijoilla on usein pitkäaikainen kokemus tietyn sairauden haasteista sekä palveluista ja palvelutarpeista. Tehokkaampi sektoreiden välinen toiminta voisi johtaa parempaan tiedon saantiin sekä työnjakoon. Yhteistyö parantaisi tällöin sekä toimijoiden että harvinaissairaiden elämää. Selvitystä varten haastateltiin julkisen sektorin toimijoita, kun taas kolmannelle sektorille eli järjestöille tehtiin kysely. (Rantanen 2015, 7, 15–20.)

Tulokset osoittivat, että yhteistoiminnan kehittäminen oli tarpeen. Vaikka yhteistyö koettiin usein hyväksi, se oli kuitenkin riittämätöntä. Yleisesti yhteistyön parantamiseksi toivottiin säännöllisyyttä ja järjestelmällisyyttä. Lisäksi toiveena oli aktiivisempi ja dynaamisempi sektoreiden välinen toiminta sekä suurempi määrä yhteisiä koulutuksia, keskustelutilaisuuksia, neuvotteluja sekä tiedon tuottamista. Yhteistyössä nähtiin sekä hyviä puolia että haasteita niin kolmannen kuin julkisenkin sektorin näkökulmista. Hyviä puolia kolmannen sektorin näkökulmasta olivat oikean hoidon sekä kuntoutuksen löytämisen nopeutuminen, harvinaisen sairauden kanssa elämisen helpottuminen sekä vertaistuen löytäminen. Haasteiksi kolmas sektori koki tietämättömyyden, ajan ja rahan

puutteen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteet. Myös julkisella sektorilla haasteiksi koettiin ajan ja rahan puute sekä rakenteet kuten traditio, mutta lisäksi myös yhteistyön systemaattisuus. Hyvinä puolina julkisella sektorilla koettiin taas työnjaon kehittyminen toimijoiden välillä sekä vertaistuen ja muun avun yhdistäminen harvinaissairaanhoidon. (Rantanen 2015, 47–50, 61.)

### 3.2 Kansainvälisiä tutkimuksia harvinaisista sairauksista

Internet on tasavertaistanut pääsyä terveystietoon (Gundersen 2011). Erityisesti sosiaalinen media ja sen kautta saatu vertaistuki on tärkeää. Vertaistuen lisäksi sosiaalisen median palvelut toimivat tiedonlähteinä harvinaisista sairauksista kärsiville ja heidän läheisilleen. Vertaistukiryhmien lisäksi harvinaissairauksien pääasiallisina tiedonlähteinä toimivat harvinaisiin sairauksiin perehtyneet organisaatiot sekä pienet erityisasiantuntijayhteisöt. (Spring 2014a.)

Tarkastelemissani tutkimuksissa internet nousikin merkittäväksi kanavaksi tiedonlähteiden ääreen. Seuraavissa alaluvuissa olen pyrkinyt keskittymään niihin tutkimuksiin, joissa harvinaiset sairaudet ja informaatiotutkimuksen ilmiöt ovat vahvasti läsnä. Olen jakanut tutkimukset aihepiiriin mukaan eri alalukuihin.

#### 3.2.1 Tiedolliset ja affektiiviset tarpeet

Internetin käytöstä yleisesti terveystiedonhankintaan on tehty paljon tutkimuksia, mutta harvinaista tai perinnöllistä sairautta sairastavan verkkotiedonhankintaa ei ole juurikaan tutkittu. Morgan ja muut (2014) kuvasivat tutkimuksessaan perinnöllistä tai harvinaista sairautta sairastavan verkkotiedonhankintaa sekä informaatiotyyppejä. Aineistona käytettiin Perinnöllisten ja harvinaisten sairauksien informaatiokeskuksen (The Genetic and Rare Disease Information Center, GARD) sivustolta tietokonesovelluksen satunnaisesti valitsemia viestejä, joita potilaat, vanhemmat sekä sukulaiset olivat kirjoittaneet sivustolle vuosina 2006 ja 2011 (Morgan ym. 2014).

Suurin osa viestien lähettäjistä oli kumpanakin vuonna potilaita. Vuoden 2011 aineistossa ei ollut yhtään miespuolista viestin kirjoittajaa, kun taas vuoden 2006 aineistossa enemmistö viestien kirjoittajista oli miehiä. Molempina vuosina tehtiin paljon kysymyksiä yleisesti sairausinformaatiosta. Haluttiin esimerkiksi tietoa sivustoista, jotka tarjosivat yleistä informaatiota tietystä harvinaissairaudesta. Lisäksi tietoa pyydettiin liittyen sairauden diagnosointiin, oireisiin, hoitoon ja hallintaan sekä ennusteeseen. Sairauden hallintaan ja hoitoon liittyviä viestejä oli myös paljon niiden viestien yhteydessä, joissa tietoa haettiin yleisluontoisesti. Tästä tutkijat päättelivät, ettei tehokkaita hoitovaihtoehtoja tai osaavia asiantuntijoita ollut helppo löytää. Tietyn sairauden yhteydessä kysyttiin myös jonkin verran ennusteesta: viestien lähettäjät halusivat tietää, millaisia asioita tulevaisuus toisi tullessaan. Kumpanakin vuonna vastauksia haluttiin myös tapauksissa, jolloin sairautta ei oltu vielä diagnosoitu. Viestien lähettäjistä suurempi osa oli kiinnostunut osallistumaan klinisiin tutkimuksiin vuonna 2011 kuin vielä vuonna 2006. (Morgan ym. 2014.)

Osa pyydetystä informaatiosta oli samantyyppistä kuin informaatio, jota muut kuin harvinaisia tai perinnöllisiä sairauksia sairastavat henkilöt hakevat internetistä. Harvinaisiin tai perinnöllisiin sairauksiin liittyvässä tiedonhankinnassa oli kuitenkin erityisiä informaatiotyyppisiä, jotka liittyivät ennusteeseen, asiantuntijan löytämiseen sekä diagnoosin saamiseen. (Emt.)

Lasker ja muut (2005) tarkkailivat sappikirroosipotilaiden Daily Digest -postituslistalle lähetettyjä viestejä. Päämääränä oli tunnistaa viestien lähettämisen syitä sekä vertailla viestien tiheyttä ja sisältöä eri vaiheissa sairautta sekä tunnistaa, kuinka sappikirroosia sairastavat esittivät psykososiaalisia haasteita ja ongelmia, jotka liittyivät rooli- ja identiteettimuutoksiin, epävarmuuteen ja stigmaan. Viesteille tehtiin sisällönanalyysi sekä lisäksi tilastollisia testejä. Tutkijat kehittivät kolme pääkategoriaa viestien sisällönanalyysia varten: biolääketiede, sosioemotionaalisuus ja järjestelmät/organisaatiot. Pääkategorioilla oli myös useita alakategorioita. (Lasker ym. 2005.)

Sappikirroosi on yleisempi naisilla kuin miehillä, joten suurin osa viestien lähettäjistä olivat naisia. Suurin osa viesteistä koski lääketieteellisiä aiheita, kuten terveydenhuollon tarjoajia, lääkitystä, testejä ja käytäntöjä sekä oireita. Selvästi yli puolet koski myös sosioemotionaalisia aiheita. Kaikista yleisimmät yksittäiset aiheet olivat vertaistuki sekä

positiiviset tunteet. Noin puolet viesteistä liittyi organisaatioihin. Usein samassa viestissä yhdistyivät lääketieteellinen ja sosioemotionaalinen aihe. (Lasker ym. 2005.)

Yllättävää oli, että henkilöt, joilla diagnoosi oli ollut jo kauemmin, kirjoittivat keskimäärin enemmän viestejä kuin ne, joille diagnoosi oli tuorempi. Tämä ero ei ollut kuitenkaan tilastollisesti merkitsevä. Kun diagnoosi oli tuorempi, viestien kirjoittajat hakivat useimmiten lääketieteellistä tietoa. Rooli- tai identiteettimuutos, stigma tai tulevaisuuden ajatukset eivät esiintyneet viesteissä niin usein kuin tutkijat olivat odottaneet aiemman kirjallisuuden perusteella. (Emt.)

Lääkärit eivät välttämättä tunnustaneet sappikirroosia ja sen oireita, joten kelpuutusta haettiin tukiryhmästä. Tämä voi selittää myös sitä, miksi painotus ryhmässä oli lääketieteellinen eikä sosioemotionaalinen. Tutkijat tunnistivat kolme syytä käyttää internetin tukiryhmää: lääketieteellisten ja sosioemotionaalisten tarpeiden tasapainottaminen, kelpuutus ja verkkoryhmän kehittyminen. Tukiryhmä toimi tiedonlähteenä, jossa osallistujat saattoivat jakaa kokemustietoa sekä tutkimuksia, joita he olivat löytäneet. (Emt.)

Mooney, Poland, Spalding, Scott ja Watts (2013) selvittivät vaskuliitti- eli verisuonitulehduspotilaiden tiedontarpeita. Tutkimuksessa käytettiin sekä kohderyhmiä että yksilöhaastatteluja. Tutkijoiden tietoteoreettinen lähestymistapa oli kriittinen realismi, jonka avulla tarkasteltiin yksilöiden näkökulmia ja mielipiteitä sekä pyrittiin ymmärtämään yksilöiden sosiaalista maailmaa. Kohderyhmissä käytettiin vinjetistä eli lyhyitä kuvailuja, joiden avulla pyrittiin luomaan keskustelua ja tarkastelemaan ihmisten näkökulmia, uskomuksia ja merkityksiä eri tilanteissa. Haastattelut toteutettiin kohderyhmissä nousseiden teemojen pohjalta. (Mooney ym. 2013.)

Tuloksissa nousi esille kolme pääteemaa: diagnoosiin reagointi, tarve sairauden hallintaa tukevalle informaatiolle ja asiantuntevien ammattilaisten saatavuus. Diagnoosin saaminen sai aikaan pelkoa ja ahdistusta sekä muita negatiivisia tunteita. Osa tutkimukseen osallistuneista kertoi, ettei ollut saanut tietoa sairaudesta juuri ollenkaan diagnoosin saamisen yhteydessä. Osalle taas saatu informaatio oli ollut vaikea ymmärtää ja jälkepäin muistaa, sillä he olivat järkyttyneitä tai peloissaan saadusta diagnoosista. Tutkimus osoitti siis, että informaation jakamisen ajoitus oli tärkeää, sillä informaation

sisäistäminen oli vaikeaa silloin, kun potilas oli järkyttynyt, peloissaan tai kärsi fyysisistä kivuista erityisesti sairauden alkuvaiheessa. (Mooney ym. 2013.)

Potilaat tarvitsivat sekä yleistä tietoa sairaudesta että emotionaalista tukea auttamaan sairauden kanssa elämisessä. Nämä tarpeet eivät kuitenkaan täyttyneet usein. He halusivat erityisesti positiivista, mutta suoraa informaatiota esitteen muodossa, johon he voisivat palata tarpeen tullen. Monet osallistujista nostivat esille sen, ettei terveydenhuollon ammattilaiset tienneet vaskuliiteista paljoa, mikä aiheutti potilaille eristäytyneisyyden tunnetta. Potilaat arvostivatkin pääsyä sellaisten ammattilaisten luokse, joilla oli tietämystä ja kokemusta sairaudesta. (Emt.)

Pauerin ja muiden (2016a) tutkimuksen tavoitteena oli mitata harvinaissairaiden tiedontarpeita ja analysoida näiden tarpeiden vaikutuksia analyyttisen hierarkiaprosessin (analytic hierarchy process, AHP) avulla. AHP-menetelmien avulla pyrittiin selvittämään tiedontarpeiden tärkeysjärjestys harvinaissairaille ja heidän läheisilleen. Tutkimuksessa käytettiin sekä yksilöhaastatteluja että ryhmäkeskusteluja. (Pauer ym. 2016a.)

Tiedontarpeita tarkasteltiin neljän informaatiokentän (information fields) sekä yhdeksän informaatiotyyppin (information types) kautta. Informaatiokenttiä olivat lääketieteelliset kysymykset, tutkimus, ajankohtaiset tapahtumat sekä sosiaalinen ohjaus ja apupalvelut. Informaatiotyyppejä puolestaan olivat diagnostiikka, hoito, taudin kaava, uudet tutkimukset, tutkimustulokset, rekisterit, sosiaali- ja oikeusneuvot, psykososiaalinen ohjaus sekä itseapu. (Emt.)

Yksilöiden ja ryhmien tärkeysjärjestykset olivat pitkälti yhteneväisiä. Kummassakin tapauksessa informaatio lääketieteellisistä asioista oli tärkein informaatiokenttä, jonka informaatiotyypit olivat samassa tärkeysjärjestyksessä niin yksilöillä kuin ryhmilläkin: diagnostiikka, hoito ja taudin kaava. Seuraavaksi tärkein informaatiokenttä oli sosiaalinen ohjaus ja apupalvelut, mutta kentän informaatiotyyppien tärkeysjärjestys vaihteli yksilö- ja ryhmäarvioiden mukaan. Ryhmäarvioiden mukaan ajankohtaiset tapahtumat oli tärkeämpi informaatiokenttä kuin tutkimus, kun taas yksilöt arvioivat tutkimuksen tärkeämmäksi kentäksi kuin ajankohtaiset tapahtumat. Tärkeyttä mitattiin kaksisuuntaisella yhdeksänportaisella asteikolla. Ryhmäarviot asettuivat asteikossa merkityksellisesti pienemmän kantaman alueelle kuin yksilöarviot. Tästä tutkijat päättelivät, että ryhmäarviot saattavat olla johdonmukaisempia kuin yksilöarviot ja että

ryhmäarviot edustavat kompromissiratkaisuja ryhmän osallistujien kesken. (Pauer ym. 2016a.)

Samantyyllisen tutkimuksen teki myös Babac ja muut (2017). Heidän tutkimuksessaan käytettiin samoja informaatiokenttiä ja -tyyppejä kuin Pauerin ja muiden (2016a) tutkimuksessa. Otos oli kuitenkin huomattavasti suurempi ja heidän tutkimukseensa osallistui harvinaissairaiden lisäksi myös perheenjäseniä sekä lääkäreitä. Tutkimus osoitti, että potilailla, perheenjäsenillä sekä lääkäreillä oli erilaisia tiedontarpeita ja siis myös heidän tiedontarpeidensa tärkeysjärjestys vaihteli. (Babac ym. 2017.)

Walkerin (2014) tutkimuksen päämääränä oli tarkastella rintakehän yläaukeaman oireyhtymäpotilaiden (thoracic outlet syndrome, TOS) kognitiivisia ja affektiivisia tarpeita. Näitä tarkasteltiin Facebookin Rintakehän yläaukeaman oireyhtymästä tietoisuus (TOS Awareness) -tukiryhmän avulla. Tukiryhmän viestisisällön läpikäyntiin käytettiin käyttötarkoitusteoriaa (uses and gratifications theory, UGT). Tutkimuksessa kognitiivisilla tarpeilla tarkoitettiin tarpeita, jotka liittyivät informaatioon ja ymmärtämiseen. Affektiivisilla tarpeilla tarkoitettiin taas laajasti kaikkia emotionaalisia tarpeita. (Walker 2014.)

Affektiivisten tarpeiden pääluokkia oli kolme: kiitollisuus, tuki/rohkeisuus sekä huoli/valitukset. Kognitiiviset tarpeet luokiteltiin kuuteen pääluokkaan: tiedon jakaminen, tiedon etsiminen, ohjeiden jakaminen, ohjeiden etsiminen, itsediagnosointi sekä lääkäreiden tai lääketieteellisten laitosten suosittelu. Sekä affektiivisilla että kognitiivisilla pääkategorioilla oli useita alakategorioita. (Emt.)

Oireyhtymä on yleisempi naisilla kuin miehillä, joten ei ollut yllättävää, että suurin osa viestien kirjoittajista oli naisia. Suurin osa viesteistä oli myös potilailta. Tuloksista kävi ilmi kaksi merkittävää sukupuolieroja: naiset aloittivat viestiketjuja useammin, kun taas miehet vastasivat viesteihin todennäköisemmin kuin naiset. Lisäksi kaikki miehet, jotka olivat kirjoittaneet ryhmään viestejä, olivat potilaita. Affektiivisten ja kognitiivisten tarpeiden välillä ei ollut sukupuolieroja. (Emt.)

Kognitiivisten tarpeiden analyysi osoitti, että potilaat käyttivät tukiryhmää enemmänkin jakaakseen tietoa heidän omista oireistaan ja matkastaan diagnoosin kanssa kuin etsiäkseen informaatiota. Affektiivisten tarpeiden analyysi osoitti puolestaan, että potilaat



ennemmin rohkaisivat ja tukivat muita, kuin esittivät huolia ja valituksia. Esille tulleet valitukset liittyivät pääasiassa potilaiden turhautumiseen yleisen terveydenhuollon kykenemättömyyteen diagnosoida ja ymmärtää heidän sairauttaan tai pyytää asiantuntevamman lääkärin suosituksia. (Walker 2014.)

Laskerin ja muiden (2005) tutkimustulosten mukaisesti myös Walkerin (2014) tulokset osoittivat, että potilaat käyttivät ryhmää enemmän kognitiivisiin kuin affektiivisiin tarkoituksiin. Affektiivisista viesteistä lähes puolet liittyivät tukeen tai rohkaisuun ja loput viesteistä jakaantuivat tasan valituksiin ja huoliin sekä kiitollisuuteen. Valituksia ilmeni yleisemmin ennen diagnoosia, kun taas kiitollisuutta ilmaistiin enemmän diagnoosin saamisen jälkeen. Kognitiivisista viesteistä yli puolet koski tiedon jakamista, viidesosa tiedon etsimistä ja loput jakaantuivat laskevassa suhteessa seuraavasti: ohjeiden jakaminen, suosittelu sekä ohjeiden etsiminen ja itsediagnosointi. (Walker 2014.)

### 3.2.2 Tiedonlähteet ja niiden luotettavuuden arviointi

Tässä alaluvussa käsittelen tutkimuksia, joissa tarkastellaan sairauteen ja terveyteen liittyviä tiedonlähteitä sekä niiden luotettavuuden arviointia. Olen jakanut tutkimukset teemoittain kolmeen eri alalukuun. Kaksi ensimmäistä alalukua keskittyvät tutkimuksiin harvinaissairauksista ja niihin liittyvistä tiedonlähteistä. Kolmannessa alaluvussa käsittelen tutkimuksia, joissa keskiössä ovat kognitiivinen auktoriteetti sekä yleisemmin terveyteen liittyvät tiedonlähteet.

#### *Harvinaissairaiden käyttämiä tiedonlähteitä*

Spring (2014a, 2014b) on tarkastellut informaatiolukutaitoa harvinaisten sairauksien kontekstissa. Hän esittää tapaustutkimuksen, jossa tarkastellaan sairastuneen henkilön informaatiokäyttäytymistä ennen ja jälkeen diagnoosin. Tutkimus tuo esille tavallisia esteitä, jotka kytkeytyvät informaatiolukutaitoon kuten informaation tai informaatiolukutaitojen puute sekä informaation saatavuuteen liittyvät vaikeudet. (Spring 2014b, 101.)

Tapaustutkimus keskittyi britannialaiseen naiseen, jolle oli diagnosoitu Hortonin neuralgia eli sarjoittainen päänsärky. Sairaus ei ole niinkään harvinainen, mutta ei kuitenkaan yleinenkään ja sen diagnosointi on hankalaa. Usein sairaus diagnosoidaan virheellisesti migreeniksi ja siksi se on paljolti alidiagnosoitu. Lisäksi sairaus saatetaan tuntea huonosti terveydenhuollossa. Myöskään tutkimusrahoitusta ei ole paljoa, sillä ensisijainen rahoitus tulee sairauteen kytkeytyvältä hyväntekeväisyysjärjestöltä (Organisation for Understanding Cluster Headache, OUCH). Edellä mainitut haasteet ovat suuressa määrin yhteneväisiä harvinaisten sairauksien kanssa, joten vaikka sairaus ei ole harvinainen, se on kuitenkin niin sanottu orpo sairaus (orphan disease). (Spring 2014b, 102–103.)

Usein potilaat luottavat terveydenhuollon ammattilaisiin tiedonlähteenä. Tapaustutkimuksessa ammattilaiset eivät kuitenkaan olleet paras tiedonlähde, sillä heiltä puuttui tietämystä sairaudesta. Ammattilaisten ja potilaan välinen viestintä ei ollut myöskään tehokasta, mikä vaikeutti oikean diagnoosin saamista entisestään. Koska lääkäreillä on usein tietyt linjaukset, joiden mukaan potilaan oireiden syitä yritetään selvittää, oli tämä tiedon puutteen rinnalla yksi syy, jonka vuoksi oikean diagnoosin saaminen pitkittyi. (Emt., 107–108.)

Ennen diagnoosia tapaustutkimuksen potilas oli kiinnostunut löytämään informaatiota siitä, mikä hänessä oli vialla. Koska terveydenhuollon ammattilaiset eivät voineet tätä informaatiota hänelle antaa, hän kääntyi internetin puoleen. Vaikka tapaustutkimuksen potilas oli korkeasti koulutettu ja hänellä oli pääsy tiedonlähteisiin sekä taidot tiedonhankintaan, ilman diagnoosia tiedonhankinta oli mahdotonta. Potilas ei nimittäin tiennyt, mitä hakea, sillä hakusanana päänsärky olisi ollut liian laaja. Alustavan diagnoosin saamisen jälkeen potilaan oli helpompi tehdä hyödyllisempiä hakuja kuin ilman minkäänlaista diagnoosia, sillä hänellä oli tarkempia hakusanoja käytettävänä. (Emt., 108–109.)

Informaatiolukutaidon tasosta huolimatta tiedon puute tai diagnoosin odottamiseen kuluva pitkä aika voi vaikuttaa potilaan kykyyn löytää tietoa. Jos diagnoosia tai muuten kovin tarkkaa määritelmää ei ole, tehokasta tiedonhankintaa on vaikea toteuttaa. Diagnoosin nimi mahdollistaa relevanttien asiasanojen käytön tiedonhaussa, joten tieto sairauden nimestä auttaa tiedonhaun kohdistamista. Pelkkien oireiden perusteella tehdyt

tiedonhaut ovat usein epämääräisiä ja oireet voivat viitata moneen yleiseen sairauteen. Siispä relevantin tiedon löytäminen on epätodennäköistä, kun taas väärän tiedon löytämisen riski kasvaa. Tiedon puutteen ongelmat eivät koske vain sairastuneita, vaan myös terveydenhuollon ammattilaisia. (Spring 2014a.) Toisaalta ammattilaisille lääketieteellisten termien tuntemus voi auttaa tiedon tehokkaampaa etsimistä ilman tarkkaa diagnoosiakin (Tang & Ng 2006; tässä Spring 2014b, 109).

Jonkinasteinen informaatiolukutaito sekä tiedonhankintataidot ovat tärkeitä, jotta verkkotietoa on mahdollista hankkia. Tavallisten sairauksien kohdalla terveydenhuollon ammattilaiset ovat päätiedonlähteitä, mutta tämä toteutuu harvoin harvinaisten sairauksien kohdalla. Asiantuntevien ammattilaisten sekä kirjallisuuden puute johtaa yleensä siihen, että harvinaissairaat sekä heidän läheisensä ovat usein parhaita asiantuntijoita ja tiedonlähteitä oman sairautensa kontekstissa. Tämä johtuu luonnollisesti suuresti myös siitä, että harvinaissairaille ja heidän läheisillään tai huoltajillaan on kokemustietoa sairaudesta, sen oireista ja hoidosta. Tällöin tukiryhmistä ja -järjestöistä, vertaistukiverkostoista sekä henkilökohtaisista blogeista tulee harvinaissairaille tärkeitä tiedonlähteitä ja tukipaikkoja, joissa jaetaan tietoa ja kokemuksia. (Spring 2014b, 110.)

Carpenterin ja muiden (2011) tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella vaskuliittipotilaiden useimmiten käyttämiä lääkitykseen liittyviä tiedonlähteitä sekä arvioida, mitkä lähteistä olivat potilaiden mielestä luotettavia. Aineisto kerättiin verkkokyselyllä ja vajaa kolmasosa vastaajista oli miehiä ja loput naisia. Tutkimuksessa eriteltiin 12 eri lähdettä lääkitykseen liittyen: lääkärit, farmaseutit, sairaanhoitajat, esitteet, lääkepaketin liitteet, artikkelit ja kirjat, internet, tukiryhmät (eli muut potilaat), puoliso, muut perheenjäsenet, ystävät sekä uutiskirjeet. Lähteen luotettavuutta tarkasteltiin vain kuuden lähteen kohdalla: internet, lääkärit, farmaseutit, puoliso, perheenjäsenet/ystävät sekä muut vaskuliittipotilaat. (Carpenter ym. 2011.)

Vuoden aikana sekä miehet että naiset olivat hankkineet lääkitykseen liittyvää informaatiota useimmiten lääkäreiltä. Toiseksi usein oli käytetty internetiä. Potilaat hakivat tietoa myös lääkepaketin liitteistä, mutta muita painettuja aineistoja (kirjat, artikkelit, esitteet ja uutiskirjeet) oli käytetty harvemmin. Tukiryhmät, sairaanhoitajat sekä farmaseutit olivat myös harvoin käytettyjä tiedonlähteitä. Vähiten käytetyt lähteet olivat ystävät sekä perheenjäsenet lukuun ottamatta puolisoa. Naiset käyttivät puolisoaan

vähiten tiedonlähteenä, kun taas miesten keskuudessa puoliso oli kolmanneksi yleisin tiedonlähde. Suurimmalla osalla oli puoliso. Miehet käyttivät lähteenään useammin myös sairaanhoitajia kuin naiset. Naiset taas käyttivät internetiä sekä lääkepakkausten liitteitä lähteenään useammin kuin miehet. (Carpenter ym. 2011.)

Kaksi luotetuinta lähdettä niin naisilla kuin miehilläkin olivat lääkärit ja internet. Myös farmaseutit ja muut vaskuliittipotilaat miellettiin melko luotettaviksi tiedonlähteiksi. Naiset arvioivat omien puolisosidensa olevan vähiten luotettu lähde, kun taas miehet luottivat puolisoihinsa melko paljon. Sekä naisten että miesten vähiten luotettu lähde oli muut perheenjäsenet. Tilastollisen testin mukaan sukupuolten välisen luottamuksen ero lähteissä oli merkitsevä vain puolison kohdalla. (Emt.)

Naisten ja miesten välinen ero puolison käyttämisessä tiedonlähteenä voi selittyä usealla eri seikalla. Moni tutkimus on osoittanut naisten hakevan terveystietoa useammin kuin miehet, joten naiset voivat käyttää muita tiedonlähteitä, jotka voivat vaikuttaa luotettavammilta ja objektiivisemmilta tiedonlähteiltä kuin oma puoliso. Ero voi selittyä myös sukupuolirooleilla. Naisilla on edelleen usein hoivamainen rooli, kun taas miehet sosiaalistetaan usein vahvoina ja sairautta vastustavina, mikä voi vaikuttaa miesten terveysinformaatiokäyttäytymiseen. (Emt.)

Perinnölliset luuytimen häiriöoireyhtymät ovat harvinaisia sairauksia, joiden ominaisuuksiin kuuluvat hematologiset eli vereen liittyvät komplikaatiot sekä suurentunut syövän riski. Oireyhtymiä on useita erilaisia. Hamiltonin ja muiden (2015) tutkimuksen tarkoitus oli selvittää, millaista oireyhtymistä kärsivien potilaiden ja potilaiden perheenjäsenten tiedonhankintakäyttäytyminen oli, sekä mikä oli heidän yleinen sekä oireyhtymäkohtainen tietämyksen taso perinnöllisyydestä. Aineistoa kerättiin vuosina 2002–2012 ja se analysoitiin tilastollisilla menetelmillä. Suurin osa osallistujista olivat oireettomia potilaan vanhempia. (Hamilton ym. 2015.)

Yleisessä ja oireyhtymäkohtaisessa perinnöllisyystietämyksessä ei ilmennyt merkittäviä eroja oireyhtymän tyyppin, vastaamisvuoden tai osallistujan potilassuhteen perusteella. Tulokset osoittivat kuitenkin, että korkeamman koulutuksen saaneet henkilöt tiesivät perinnöllisyydestä yleisesti enemmän kuin henkilöt, joilla koulutusta oli vähemmän. Korkeaa tietämyksen tasoa edesauttoivat myös perinnöllisyysneuvonnassa käyminen, tieteelliseen tapaamiseen tai konferenssiin osallistuminen sekä tiedonhankinta internetistä

ja tieteellisestä kirjallisuudesta. Oireyhtymäkohtaisen perinnöllisen tietämyksen taso oli yhteydessä vaihteleviin tekijöihin eri oireyhtymän mukaisesti. Merkittävimpiin tekijöihin lukeutuivat osallistuminen tieteelliseen tapaamiseen, konferenssiin tai perinnöllisyysneuvontaan, tiedonhankinta internetistä tai tukiryhmistä sekä muilta perheiltä. (Hamilton ym. 2015.)

Tutkimustulokset osoittivat, että oireyhtymistä kärsivät perheet kääntyivät keskimäärin kolmen eri lähteen puoleen hankkiakseen tietoa sairaudesta. Suurin osa haki perinnöllistä tietoa internetistä sekä terveydenhuollon tarjoajilta. Lisäksi melkein puolet osallistujista haki tietoa vertaisryhmistä. Kolmasosa osallistujista hankki tietoa myös perinnöllisyysneuvonnasta. Tätä tiedonhankintakeinoa käyttivät kuitenkin useammin potilaat kuin perheenjäsenet. (Emt.)

### *Internet harvinaissairaiden tiedonlähteenä*

Pauerin ja muiden (2017) tutkimuksen tavoitteena oli arvioida harvinaisista sairauksista löytyvän informaation laatua internetissä. Internet-sivustoille muodostettiin kolmentoista kohdan laatukriteeristö, jonka perusteella tehtiin kysely niille verkkoinformaation tarjoajille, jotka jakoivat tietoa harvinaisista sairauksista. Jos sivustolta ei saatu kyselyyn vastausta, tutkijat täyttivät sivuston tiedot niiden tietojen perusteella, jotka sivustolta löytyivät. Laatukriteeristön avulla ei voitu taata lääketieteellisen informaation sisällön laadukkuutta tai luotettavuutta, vaan kriteeristö osoitti vain sivuston yleistä laatua ja hyviä temaattisia sisältöjä. (Pauer ym. 2017.) Tutkimuksessa käytetty laatukriteeristö oli muodostettu jo aiemmassa tutkimuksessa. Kriteeristö liittyi seuraaviin teemoihin: tematiikka (aihe), tekniset tiedot, palvelu, sisältö ja juridiset seikat (ks. Pauer ym. 2016b).

Suurin osa tutkimukseen sisällytetyistä sivustoista olivat saksankielisiä ja luonteeltaan potilasjärjestöjä tai tukiryhmiä. Toinen suurempi ryhmä oli lääketieteellisten instituutioiden sivustot. Lisäksi tarkasteltuja sivustoja ylläpitivät muut yhdistykset ja sponsorit sekä yksilöt kuten potilaat tai potilaan sukulaiset. Informaatiokategorioista yleisimmät liittyivät taudin oireisiin, diagnostiikkaan sekä lääkitykseen, parantaviin keinoihin ja apuvälineisiin. Vähiten tietoa oli tarjolla psykososiaalisesta ohjauksesta. Erilaiset sivustot tarjosivat hieman erityyppistä informaatiota. Tilastollisesti tukiryhmien

tai potilasjärjestöjen sekä lääketieteellisten instituutioiden jakaman informaation laadun välillä ei löytynyt kuitenkaan merkittäviä eroja. (Pauer ym. 2017.)

Tulosten perusteella informaation laatu oli heikko. Laatusertifikaatteja ei käytetty usein, eikä yksikään sivusto täyttänyt kaikkia kolmeatoista tutkijoiden asettamaa laatukriteeriä. Osa informaatiokategorioista oli aliedustettuina tarjoajien sivustoilla. Esimerkiksi informaatiota psykososiaalisesta ohjauksesta, sosiaali- ja lakineuvonnasta sekä perhesuunnittelusta oli sivustoilla vain vähän. Koska suurin osa harvinaissairauksista on perinnöllisiä, perhesuunnittelu on tärkeä aihe. Sairauksien harvinaisen luonteen vuoksi taas psykososiaalinen ohjaus olisi tärkeää, jotta sairastunut ei tuntisi oloaan eristäytyneeksi. Jonkin verran informaatiota näistä aiheista löytyi kuitenkin tukiryhmistä ja tukiryhmissä tietoa jaettiin muutenkin paljon. Vastaavasti von der Lippen, Diesenin ja Feragenin (2017) tutkimuksessa nousi esille sama huomio psykososiaalisesta ohjauksesta. Tutkimus osoitti, että tukiryhmät ovat arvokkaita tiedonlähteitä harvinaissairaille ja heidän läheisilleen. (Pauer ym. 2017.)

Multippeliskleroosi (MS) -tautipotilaiden internetin tiedonhankintaan keskittyvän australialaisen tutkimuksen päämääränä oli selvittää potilaiden hoitoon liittyviä tiedontarpeita, kokemuksia sekä mieltymyksiä tiedonhankinnassa. Lisäksi haluttiin selvittää, miten potilaat löysivät ja arvioivat internetin kautta tarjottua informaatiota, ja kuinka nämä muuttuivat ajan myötä. Suurin osa osallistujista oli potilaita, mutta myös muutama potilaan vanhempi oli mukana tutkimuksessa. Aineiston keräämisessä käytettiin neljää kohderyhmää sekä yhtä verkkofoorumia. Tutkimukseen osallistuneet ottivat osaa joko yhteen kohderyhmistä tai verkkofoorumiin. (Synnot ym. 2016.)

Suurin osa käytti internetiä hakeakseen tietoa MS-taudin hoidosta, mutta moni osallistuja suhtautui verkkoinformaation laatuun skeptisesti. Monet osallistujat kertoivat hakeneensa informaatiota erityisesti heti diagnoosin saamisen jälkeen. Tämä oli yleistä erityisesti nuorempien potilaiden keskuudessa. Vanhemmat osallistujat olivat ”löytäneet” internetin myöhemmin sairautensa aikana ja olivat käyttäneet internetiä tällöin paljon. Jotkut osallistujista kuvailivat alustavaa haluttomuutta etsiä informaatiota, kun taas toiset kuvailivat hakevansa tietoa jatkuvasti ja haluavansa tietää MS-taudista niin paljon kuin mahdollista. Osalle informaation ylikuormitus oli syy, jonka vuoksi he välttelivät internetiä tiedonlähteenä. Joillekin tiedonhankinta internetistä herätti negatiivisia tunteita

kuten pelokkuutta tai masennusta. Jotkut osallistujat välttelivät verkkofoorumeita tai yksilöiden ylläpitämiä sivustoja, koska he kokivat ne liian negatiivisiksi. Toisille informoituna pysyminen oli taas voimaannuttavaa tai rauhoittavaa. Vaikka MS-taudista oli tarjolla paljon tietoa verkossa, jotkut kokivat, etteivät he löytäneet helposti itselle soveltuvaa tai luotettavaa informaatiota. Tämä johtui MS-taudin luonteen yksilöllisestä vaihtelevuudesta. (Synnot ym. 2016.)

Internet koettiin laajaksi ja ajankohtaiseksi tiedonlähteeksi, mutta useimmiten se ei ollut potilaille ainoa tiedonlähde. Erityisesti terveydenhuollon ammattilaisia käytettiin tiedonlähteinä. Osa osallistujista koki olevansa kyvykkäitä arvioimaan ja käyttämään verkosta löytynyttä informaatiota, mutta suurin osa halusi pohtia löytämänsä informaation luotettavuutta yhdessä terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Moni osallistuja toivoi myös ohjausta luotettujen sivustojen löytämiselle. (Emt.)

Tiedonhankinta muuttui ajan myötä tiedontarpeiden, emotionaalisen tilan sekä karttuvan tietämyksen ja informaation tulkintakyvyn mukaan. Muuttuvat tiedonhankintastrategiat osoittivat, että osallistujat säätelivät omaa terveystiedonhankintaansa. Niin kutsuttuihin itsesäätelystrategioihin (selfregulation strategies) kuuluivat tiedonhankinnan määrä, käytetyt lähteet sekä haetut informaatiotyypit. Useimmat osallistujista halusivat tehdä informoituja päätöksiä, mutta he eivät aina ymmärtäneet saatua tietoa, saati pystyneet tulkitsemaan tai arvioimaan sen hyödyllisyyttä itselleen. Informoitujen päätösten tekemistä auttoivatkin itsesäätelystrategiat sekä yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. (Emt.)

Rochen ja Skinnerin (2009) tutkimuksessa haluttiin ottaa selvää, kuinka vanhemmat etsivät internetistä informaatiota perinnöllisyydestä, ja kuinka he tulkitsivat ja arvioivat tätä informaatiota. Lisäksi haluttiin selvittää, mitä esteitä vanhemmilla oli tiedonhankinnalle. Tutkimuksessa haastateltiin yhteensä sataa perhettä, joiden lapsi oli ohjattu perinnöllisyyspoliklinikalle. Suurin osa tutkimuksen osallistujista oli äitejä. Ensimmäisen perheiden käyntejä perinnöllisyysklinikalla tarkkailtiin, jonka jälkeen toteutettiin puolistrukturoidut haastattelut. Aineiston analysointi tehtiin ankkuroitu teoria-lähestymistavan (grounded theory, GT) mukaan. (Roche & Skinner 2009.)

Eniten tietoa haettiin internetistä. Suurin osa perheistä haki tietoa lapsen diagnoosista tai oireista, poliklinikkakäynnistä ja/tai saatavilla olevasta hoidosta ja palveluista.

Vanhempien matalat tulot sekä alempi koulutus olivat yhteydessä siihen, että internetiä oli käytetty harvemmin tiedonhankintaan. Internetin aikaisempi käyttö ja lääketieteellisten ja perinnöllisyys-termien tuntemus olivat tärkeitä seikkoja tiedon löytämiselle. Diagnoosin nimen tietäminen auttoi vanhempia löytämään tietoa paremmin, kun taas diagnoosin puuttuminen vaikeutti tiedonhakua tai esti sen jopa kokonaan. Kun vanhemmat saivat lisää kokemusta tiedonhausta internetissä, joidenkin tiedonhakutaidot parantuivat. Lisäksi he osasivat arvioida informaation relevanssia paremmin. Tiedonhankinnan esteenä oli myös diagnoosin nimen muistaminen. Lisäksi löytyneen informaation ymmärtäminen tuotti vaikeuksia varsinkin silloin, kun se oli lääketieteellistä. (Roche & Skinner 2009.)

Haastatellut kuvailivat internetin hyviä puolia seuraavasti: kätevyys, yksityisyys sekä mahdollisuus löytää aiemmin saavuttamatonta informaatiota. Vanhemmat, jotka olivat tehneet onnistuneita tiedonhakuja, olivat sitä mieltä, että internetistä saatu tieto oli parempaa ja ajantasaisempaa kuin painettujen lähteiden tieto erityisesti silloin, kun sairaus oli harvinainen. (Emt.)

Zhu, Smith, Parrott ja Worthington (2018) halusivat selvittää tutkimuksessaan harvinaista sairautta Alfa1-antitrypsiinin puutostautia (Alpha-1 antitrypsin deficiency, A1AD) sairastavien Kansallisten terveysinstituuttien (National Institutes of Health, NIH) verkkosivuston jakamista muiden kanssa. Tutkimus pohjautui käyttötarkoitusteoriaan sekä tiedon jakamisen tutkimukseen. Käyttötarkoitusteoria tarjosi viitekehyksen, jonka avulla pyrittiin ymmärtämään potilaiden motivaatiota kuluttaa ja arvioida informaatiota omasta harvinaissairaudesta. Motivaatiota tarkasteltiin neljän muuttujan kautta: informaation täydellisyys (information completeness), informaation laatu (information quality), informaation kiinnostavuus (interesting information) ja verkkosivuston rakenteellinen suunnittelu (structural design) eli sivuston käyttäjäystävällisyys. Aineisto analysoitiin laadullisesti luokittelemalla ja määrällisesti tilastollisella analyysillä. Tutkimusaineisto kerättiin kyselyllä, johon vastasi 433, ja näistä 403 vastausta voitiin ottaa mukaan tutkimukseen. Tässä tutkimuksessa mukaan otettiin kuitenkin vain ne vastaajat, jotka olivat vastanneet kyselyn avoimiin kysymyksiin (153 osallistujaa). (Zhu ym. 2018.)



Tutkijat halusivat selvittää, miten A1AD:ta sairastavat arvioivat NIH-verkkosivustoa kyseisen harvinaissairauden näkökulmasta ja miten sivusto sekä vastaajien yksilölliset ominaisuudet vaikuttivat heidän aikomukseensa jakaa tietoa sivustosta muille. Tutkimuskysymys oli seuraava: Miten käyttäjät arvioivat NIH-verkkosivustoa Alfa-1-antitrypsiinin puutostaudista sivuston a) informaation täydellisyyden, b) laadun, c) kiinnostavuuden ja d) rakenteellisen suunnittelun pohjalta? Lisäksi tutkijoilla oli kaksi hypoteesia. Ensimmäinen hypoteesi oli: Käyttäjät jakavat NIH-verkkosivustoa A1AD:sta suuremmalla todennäköisyydellä toisten kanssa, kun he arvioivat sisällön olevan a) korkealaatuista tai b) kiinnostavaa. Toinen hypoteesi oli: Vahvempi a) geneettinen determinismi ja b) hengellisyys ovat yhteydessä suurempaan todennäköisyyteen jakaa NIH-verkkosivustoa A1AD:sta muiden kanssa. (Zhu ym. 2018.)

Tulokset osoittivat, että vaikka ihmiset altistettiin samalle informaatiolle, he saattoivat arvioida informaatiota eri tavalla. Vastaajista ne, joilla sairaus ei ollut niin vaikea, kokivat sivuston informaation laadukkaammaksi ja kiinnostavammaksi kuin ne, joilla sairaus oli vaikeaoireisempi. Informaation täydellisyyttä tarkkailtiin neljän luokan kautta: taudin mekanismit, tutkimuksen edistyminen, hoito ja diagnoosi. Osa vastaajista olisi kaivannut lisää tietoa taudin mekanismeista: genetiikasta ja vaikutuksista terveyteen. Myös hoidosta, testeistä ja tutkimuslöydöksistä haluttiin lisää tietoa. Suurin osa vastaajista arvioi informaation laatua positiivisesti, mutta he toivoivat, että se esitettäisiin helpommin ymmärrettävällä kielellä. Sivuston rakenteellinen suunnittelu toi esille seikkoja, jotka tulisi ottaa huomioon harvinaissairauksiin liittyvien sivustojen suunnittelussa. Sivuston tarjoaman sisällön tulisi olla ajantasaista, yksityiskohtaista, virheetöntä ja selkeästi kirjoitettua. (Emt.)

Tutkimuksen kumpikin hypoteesi sai vahvistuksen. Jos sivuston informaatio koettiin laadukkaaksi ja kiinnostavaksi, sivustoa jaettiin todennäköisemmin eteenpäin. Myös vastaajat, joilla oli vahvempi geneettinen determinismi ja hengellisyys, jakoivat verkkosivustoa todennäköisemmin kuin ne, joilla nämä piirteet olivat heikompia. (Emt.)

Doty (2015) pyrki tutkimuksessaan ymmärtämään misinformaatiota ja erityisesti internetin roolia suhteessa siihen. Hän halusi selvittää, miten vanhemmat muodostivat uskomuksensa siitä, kannattiko heidän rokotuttaa lapsensa. Tutkimuksen päämääränä oli ymmärtää miten ja miksi rokotusturvallisuus koettiin tai ei koettu uskottavaksi. Aineisto kerättiin hakemalla Googlestä tutkimukselle relevantteja sivustoja, joiden sisältö analysoitiin niin, että tukena käytettiin kognitiivisen auktoriteetin käsitettä. Tutkimuksen lähestymistapana oli sosiaalinen tietoteoria (social epistemology). (Doty 2015.)

Ihmiset oikeuttivat uskomuksensa rokotusturvallisuudesta vetoamalla omaan kokemukseen sekä sosiaalisiin keinoihin (kuten tiedonlähteen linkittäminen näkökulman puolustamiseksi). Tulosten perusteella Doty (2015) pohti, että internetissä oma kokemus eli henkilökohtainen auktoriteetti voi nousta tärkeämmäksi luotettavuuden mittariksi kuin muissa informaatiolähteissä. Kognitiivisen auktoriteetin arviointi kommentoissa oli rikasta ja monimutkaista. Vaikka internet käsitettäisiinkin kokoelmaksi toisen käden tietoa, myös ensikäden tieto korostui ylivoimaisena ja ainutlaatuisena tietämisen tapana. (Emt.)

Neal ja McKenzie (2011) valitsivat tutkimustaan varten yksitoista blogia, jotka liittyivät naisten krooniseen sairauteen endometrioosiin. He seurasivat blogimerkintöjä kaksi kuukautta. Tutkijat halusivat ymmärtää, miten bloggaajat esittivät tiedonlähteitä, miten he puolustivat tai vastustivat tiedonlähteiden auktoriteettia ja miten he käyttivät tätä auktoriteettia hyödyksi oman mielipiteensä tukena. Tutkimuksessa analysoitiin vain bloggaajien merkintöjä, ei blogimerkintöjen lukijoiden kirjoittamia viestejä. Analyysimenetelmänä tutkijat käyttivät Potterin (1996; tässä Neal & McKenzie 2011) diskurssianalyysia. (Neal & McKenzie 2011.)

Bloggaajat vetosivat biolääketieteelliseen ja kokemukselliseen tietämykseen sekä hengelliseen ja intuitiiviseen tietoon. Kun bloggaajat puolustivat tai epäilivät jotakin tiedonlähdetä, he viittasivat suoraan tai epäsuorasti johonkin kategoriaan, jota tiedonlähde edusti (esimerkiksi lääkärit tai endometrioosia sairastavat). Bloggaajat tekivät myös väitteitä affektiivisten auktoriteettien puolesta tai vastaan. Affektiivisella auktoriteetilla tutkijat tarkoittivat sitä, miten blogien kirjoittajat kokivat informaation

olevan itselle sopivaa, empaattista, emotionaalisesti tukevaa tai esteettisesti miellyttävää. Tutkijat tunnistivat kolme ominaista tapaa affektiivisten väitteiden tekemiselle: sosiaalinen konteksti (auktoriteetti pohjautui enemmänkin yksilön ominaisuuksiin eikä jonkin ryhmän ominaisuuksiin), samantyyppiset kokemukset sekä esteettiset ja henkiset ominaisuudet (esimerkiksi kaunis kirjoitustyyli). (Neal & McKenzie 2011.)

Hirvonen, Tirronniemi ja Kortelainen (2019) tutkivat tyttöjen ja nuorten naisten terveystietoon liittyviä kognitiivisia auktoriteetteja. Tutkimus oli osa akatemiahanketta Kognitiiviset auktoriteetit nuorten arkielämän terveystietoon liittyvissä ympäristöissä (Cognitive Authorities in Everyday Health Information Environments of Young People, CogAHealth). Tutkimuksessa haluttiin selvittää, millaista tietoa käyttäjät hakivat Demin (Demi.fi) keskustelufoorumilta, miten he arvioivat saadun terveystiedon luotettavuutta ja millaisia vaikutuksia tiedolla oli. Aineisto kerättiin kyselyllä, johon foorumin käyttäjät pystyivät vastaamaan. Vastauksia saatiin yhteensä 290, joista vain neljä oli miespuolisilta ja yksi vastaaja ei halunnut määrittää sukupuoltaan. Loput olivat naispuolisia vastaajia. Aineisto käsiteltiin sekä laadullisella sisällönanalyysillä että tilastollisesti kuvailevalla analyysillä. (Hirvonen ym. 2019.)

Suurin osa foorumilta haetusta informaatiosta koski seksuaalisuutta ja seksuaali-terveyttä, ruumiin toimintoja, ruokavaliota ja dieettejä sekä liikuntaa. Myös ruumiinkuva, yhteys terveydenhuollon ammattilaisiin, oireet ja diagnosoimattomat sairaudet, diagnosoidut sairaudet ja jokapäiväinen terveyskäyttäytyminen olivat suosittuja aiheita. Noin kolmasosa vastaajista etsi tietoa lääkityksistä ja rokotuksista. Vähiten suosittu aihe oli huumausaineiden käyttö. Moni vastaaja painotti, ettei hakenut informaatiota Demi-foorumilta, mutta toisten kokemukset mainittiin usein. Suurin syy, jonka vuoksi käyttäjät valitsivat foorumin terveystiedon lähteeksi, oli oppiminen vertaisten kokemuksista: mahdollisuus lukea muiden kokemuksista, mielipiteistä ja ongelmista. (Emt.)

Lähes puolet vastaajista koki, että suurin osa foorumilta saadusta informaatiosta oli luotettavaa, 40 prosenttia oli epävarma informaation luotettavuudesta ja hieman yli kymmenesosa ajatteli, ettei informaatioon yleensä voinut luottaa. Vastausten perusteella syntyi neljä pääteemaa tiedon luotettavuuden arvioinnista: kirjoittajaan liittyvät vihjeet, perustelut ja tekstin sävy, todenmukaisuus ja oma aikaisempi tietämys sekä vahvistus. (Emt.)

Kirjoittajaan liittyvä tieto mainittiin useassa vastauksessa tapana arvioida luotettavuutta. Tämä tarkoitti periaatteessa käyttäjän profiilin tarkastelua: esimerkiksi milloin käyttäjätili oli luotu ja kuinka monesti käyttäjä oli kirjoittanut. Vanhemmat ja kokeneemmat käyttäjät koettiin luotettavammiksi kuin uudemmat käyttäjät. Myös perusteluihin ja viestin sävyyn liittyvät seikat olivat monilla tapa arvioida luotettavuutta. Lisäksi informaatiota verrattiin omiin kokemuksiin ja muihin lähteisiin. Myös niin sanottu terveen järjen käyttäminen oli apuna informaation luotettavuuden arvioinnissa. Jos moni oli samaa mieltä jostakin asiasta, lisäsi sekin tiedon luotettavuutta. (Hirvonen ym. 2019.)

Melkein 60 prosenttia vastaajista koki saaneen apua ongelmiinsa foorumilta, mutta noin puolet oli sitä mieltä, ettei saatu terveystieto ollut muuttanut heidän terveyskäyttäytymistään. Noin kolmasosa ei ollut varma, oliko tieto muuttanut heidän käyttäytymistään ja lähes 16 prosenttia vastaajista oli sitä mieltä, että tieto oli muuttanut heidän terveyskäyttäytymistään. Eniten terveyskäyttäytymisen muutoksia oli tapahtunut ruokavalion ja liikunnan osalta. Suurin osa muutoksista käyttäytymisessä koettiin positiivisiksi. (Emt.)

Tulokset osoittivat, että Demi-foorumi tarjoaa tytöille ja nuorille naisille mahdollisuuden samaistua ihmisten kanssa, joiden sukupuoli, ikä, elämäntilanne, ajattelu ja ongelmat ovat samantyyllisiä kuin itsellä. Foorumi koettiin sopivana lähteenä kokemukselliselle, ei niinkään tosiasioihin perustuvalle terveystiedolle. Tulokset osoittivat, että verkkofoorumin käyttäjät voivat toimia kognitiivisina auktoriteetteina toisilleen joko yksilöinä tai kollektiivisesti yhdessä. Tuloksia ei voida kuitenkaan yleistää Demi-foorumin ulkopuolelle eikä edes kaikkiin foorumin käyttäjiin, mutta ne tarjoavat näkemyksiä nuorten ihmisten tavoista arvioida käyttäjien tuottamaa informaatiota tietyssä verkkomiljöössä. (Emt.)

Ma ja Stahl (2017) tutkivat, millaiset kontekstuaaliset tekijät vaikuttivat vanhempien tiedonlähteiden arvioimiseen julkisessa rokotusten vastaisessa Facebook-ryhmässä. Tutkijat esittivät kaksi tutkimuskysymystä: 1) Miten sellaisia ryhmän viestien piirteitä voidaan kuvailla, jotka liittyvät vanhempien tiedon hankintaan ja tiedon jakamiseen lapsuuden rokotuksista? ja 2) Mitkä kontekstuaaliset tekijät voivat mahdollisesti vaikuttaa vanhempien tiedonlähteiden kognitiivisen auktoriteetin arviointiin tässä ryhmässä? (Ma & Stahl 2017.)

Tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä olivat reduktionistinen ajattelu ja kognitiivinen auktoriteetti. Sosiaalisessa käyttäytymisessä reduktionistinen ajattelu on tapa yksinkertaistaa päätöksentekoa siten, että sen katsotaan pohjautuvan yksittäisiin havaintoihin tai oletuksiin ilman, että huomioon otettaisiin taustalla vaikuttavia monimutkaisia tai ristiriitaisia tekijöitä. Aineiston analyysissa käytettiin laadullista lähestymistapaa: multimodaalista kriittistä diskurssianalyysia (Multimodal critical discourse analysis, MCDA). (Ma & Stahl 2017.)

Aineistoa varten Facebook-ryhmästä kerättiin yhteensä 122 viestiä ja näiden viestien kommentit (1456), joissa oli tekstiä, kuvia ja videoita. Viestit jaettiin viiteen eri ryhmään niiden sisällön mukaan. Ryhmän informaatiokonteksti oli hyvin tiukasti kontrolloitu ja vain yksi viesteistä ja kommenteista ilmaisi epäilyksen rokotusten negatiivisista vaikutuksista. Toinen hallitseva teema oli affektiivinen vaikuttaminen, joka toteutui kokemusten kertomisen ja kuvien tai videoiden jakamisen kautta. (Emt.)

Tulokset osoittivat, että tieteellistä luotettavuutta ei odotettu eikä haluttu ryhmässä. Sen sijaan, että epäilevät vanhemmat olisivat ottaneet selvää rokotusten riskeistä ja hyödyistä tutustumalla tieteelliseen tutkimukseen aiheesta, moni vanhempi etsi ja luotti ryhmän yksimielisyyteen, joka pohjautui jaettuun kokemuksiin ja henkilökohtaisiin näkemyksiin. Ryhmässä jaetut henkilökohtaiset kokemukset, informaatio ja tietämys osoittivat reduktionistisia taipumuksia ja kognitiivisen auktoriteetin tunnuspiirrettä luomalla miellelyhtymän, jonka mukaan rokotukset olivat ainoa syy vammoille, sairauksille tai kuolemalle. Terveys ja rokotukset nähtiin yksinkertaisena syy-seuraussuhteena ilman muita syitä. Keskustelua hallitsi 12 ryhmän vetäjää, jotka käyttivät kognitiivista auktoriteettiaan suostuttelevilla strategioilla tarjoamalla reduktionistisia ratkaisuja, jotka perustuivat kokemuksellisiin, hatariin tai tunteellisiin selityksiin. Ryhmän viesteissä toistui samankaltaisuus, sillä ryhmän jäsenet kirjoittivat ja jakoivat vain sellaista informaatiota, joka vahvisti muita samantyyppisiä kokemuksia tai mielipiteitä. (Emt.)

### 3.2.3 Kokemuksia ja käsityksiä harvinaisuudesta

Tässä alaluvussa käyn läpi tutkimuksia, joissa on käsitelty kokemuksia harvinaissairauksista sekä potilaiden että läheisten näkökulmista. Lisäksi käsittelen tutkimuksia, joissa on tuotu esille harvinaissairaiden kokemia haasteita. Olen jakanut tutkimukset teemoittain kolmeen eri alalukuun.

#### *Käsityksiä sairaudesta ja sairauden tuomia haasteita*

Stanarević Katavićin (2019) tutkimuksen päämääränä oli kuvailla harvinaissairautta sairastavien potilaiden informaatiokäyttäytymisen tyypillisiä piirteitä sekä haasteita, joita he kohtaavat hakiessaan terveystietoa. Tutkimusmenetelmänä käytettiin teemahaastatteluja, jotka analysoitiin temaattisella analyysillä (thematic analysis). Tutkimukseen osallistui 15 haastateltavaa, jotka sairastivat kolmea eri harvinaissairautta. Koska lääkäreiden kautta saatu tieto harvinaisista sairauksista on riittämätöntä ja tieto sairauksista muutenkin vähäistä, potilaat etsivät terveystietoa itsenäisesti. Stanarević Katavić (2019) halusi selvittää, miten tiedon puute ja potilaiden itsenäinen tiedonhankinta muokkaavat potilaiden vuorovaikutusta terveystiedon kanssa suhteessa informaation hankintaan, jakamiseen ja kohtaamiseen. (Stanarević Katavić 2019.)

Tutkimus oli osa suurempaa harvinaissairaiden tiedontarpeisiin ja informaatiokäyttäytymiseen liittyvää tutkimusta, joka tehtiin Kroatiaassa vuonna 2013. Koska tutkimuksen kohteena olivat aikuiset potilaat, jotka hakevat terveystietoa itsenäisesti, tutkimukseen mukaan otettavat harvinaissairaudet rajattiin niihin, joissa sairaus ilmeni yleisimmin aikuisiällä ja joihin oli olemassa potilasjärjestö Kroatiaassa. Tutkimuksen ensimmäinen osa oli vuonna 2016 toteutettu kysely, jossa vastaajalla oli myös mahdollisuus ilmaista kiinnostuksensa osallistua tutkimuksen toiseen osaan. Kiinnostuneiden joukosta valittiin 15 haastateltavaa, viisi jokaista harvinaissairautta kohden. Tulokset jaettiin kahden yläteeman alle: arkielämän terveystiedonhankinta (everyday life health information seeking) ja informaatiotuki: terveystiedon jakaminen (information solidarity: health information sharing). Lisäksi pääteemoilla oli alaluokkia kahdella eri tasolla. (Emt.)

Arkielämän terveystiedonhankinnalla oli kolme alaluokkaa: terveystiedon hankinta itsenäisesti, haasteet sekä sosiaaliset yhteydet. Nämä kolme alaluokkaa jakautuivat vielä kahdesta kuuteen alaluokkaan. Kaikki osallistujat etsivät tietoa itsenäisesti oikean diagnoosin saamisen jälkeen. Suurin osa osallistujista koki, etteivät he saaneet tarpeeksi oikeanlaista tietoa terveydenhuollosta. Ensimmäinen tiedontarve liittyi useimmilla ennusteeseen (prognosis) ja sairauden vaikutuksiin (outcome). Joillakin tiedontarve liittyi kuolleisuuteen. Suurin osa osallistujista oli yhtä mieltä siitä, että he halusivat terveydenhuollosta ymmärrettävää, kokonaisvaltaista ja objektiivista tietoa, mutta myös että tämä informaatio esitettiin myötätuntoisesti ja rohkaisevasti. (Stanarević Katavić 2019.)

Jatkuva terveystiedon hankinta oli tavallista noin puolelle osallistujista. Intensiivisintä tiedonhankinta oli heti diagnoosin jälkeen. Myöhemmin tietoa etsittiin, jos ilmeni uusia oireita, lääkityksiä tai sivuoireita. Osa saattoi hakea informaatiota vain siksi, että he halusivat selvittää, jos he löytäisivät jotakin uutta tietoa sairaudestaan. Myös ajankohtaiset lääketieteelliset uutiset omasta harvinaissairaudesta saattoivat kiinnostaa. (Emt.)

Tiedonhankinnan haasteisiin liittyi se, etteivät osallistujat löytäneet helposti sellaista arkielämään liittyvää tietoa, joka auttaisi sairauden kanssa elämisessä. Melkein kolmasosa osallistujista mainitsi, että oli haastavaa löytää tietoa sosiaalisista oikeuksista kuten oikeudesta sairauslomaan ja aikaiseen eläkkeeseen. Myös uuden tiedon löytäminen oli haastavaa kolmasosalle haastatelluista, sillä tietoa ei ollut saatavilla avoimesti tai Kroatian kielellä, ja lisäksi tutkimukset sisälsivät lääketieteellistä erikoiskieltä. Haasteisiin lukeutui myös tiedon puute lääkkeistä. Joko osallistujat eivät saaneet tarpeeksi tietoa lääkkeistä lääkäreiltä tai joistakin lääkkeistä ei ollut tietoa Kroatian kielellä. Osallistujista jotkut kohtasivat vakavaa terveystietoa heidän etsiessään tietoa itsenäisesti. Tällainen tieto herätti lisäkysymyksiä, joihin osallistujat eivät kuitenkaan löytäneet vastauksia itsenäisesti. (Emt.)

Sosiaalisilla yhteyksillä tarkoitettiin vertaispotilaiden kokemusten etsimistä. Koska tieto sairaudesta sivustoilla oli usein lääketieteellistä, vähäistä ja yleistä, potilaat etsivät muiden potilaiden kokemuksia, jotta he saisivat realistisemman kuvan sairaudesta. Suurinta osaa osallistujista kiinnosti mihin sairaus johti ja kuinka se vaikutti

jokapäiväiseen elämään. Etsimällä vertaisten kokemuksia osallistujat saivat myös lohtua ja toivoa selviytyä elämästä sairauden kanssa. Joillekin vertaisten kokemusten etsiminen auttoi myös vahvistamaan, että heidän omat oireensa olivat normaaleja eivätkä he olleet ainoita, jotka kokivat sellaisia oireita. He, jotka hakivat vahvistusta oireilleen, eivät kuuluneet potilasjärjestöihin. Tästä Stanarević Katavić (2019) päätteli, että potilasjärjestöön kuulumisen toi vahvistumisen oireista samalla, kun potilaat olivat vuorovaikutuksessa toistensa kanssa järjestön kautta. Tällöin vahvistusta ei tarvinnut erikseen hakea. Toisten kokemusten etsiminen toi myös ohjeita ja tietoa arkielämään. (Stanarević Katavić 2019.)

Terveystiedon jakaminen tuli esille niiden osallistujien kohdalla, jotka olivat aktiivisia verkkoryhmissä tai potilasjärjestöissä. Osallistujat puhuivat kahdesta erityyppisestä terveystiedon jakamisesta, joka perustui motivaatioon: kysymys ja vastaus -tyyppinen terveystiedon jakaminen sekä hyvä tietää -tyyppinen tiedon jakaminen. Kysymys ja vastaus -tyyppinen tiedon jakaminen koski muiden potilaiden tekemiä kysymyksiä, joihin vastattiin. Kysymykset koskivat esimerkiksi arkielämään liittyviä seikkoja, mutta osalle jaettu informaatio oli vaikuttanut myös hoitopäätösten tekemiseen. Hyvä tietää -tyyppisen tiedon jakaminen ei tähdännyt johonkin tiedontarpeeseen vastaamiseen, vaan sitä jaettiin sen toivossa, että siitä olisi hyötyä jollekulle muullekin, joka oli samankaltaisessa tilanteessa. (Emt.)

Tutkimus osoitti, että motivaationa terveystiedon jatkuvalle hankkimiselle ovat harvinaissairauksien krooninen luonne, sairauksien syiden tuntemattomuus ja parannuskeinon puuttuminen. Haasteet terveystiedon hankinnalle liittyivät useimmiten siihen, etteivät osallistujat saaneet riittävästi tietoa terveydenhuollosta. Arkielämään liittyvä terveystieto oli erityisen tärkeää, mutta juuri siitä oli puutetta. Uusien tutkimusten seuraaminen saattoi antaa tällaista tietoa, mutta usein tutkimusten ymmärtäminen tuotti ongelmia lääketieteellisen kielensä vuoksi, joten potilaat olisivat tarvinneet ammattilaisen apua ymmärtääkseen tutkimuksia. Vertaispotilaat olivat tärkeitä tiedonlähteitä, joita kohdattiin usein onnekkaan sattuman kautta. (Emt.)

Tiedonhankinta ja tiedon jakaminen olivat tavallisia selviytymiskeinoja harvinaissairaille. Tiedonhankinnan aikana kohtaamiensa haasteiden vuoksi harvinaissairaat tarvitsivat kuitenkin ohjausta ja tukea. Potilaat näkivätkin terveydenhuollon ammattilaiset



sekä tiedonlähteenä että mahdollisena liittolaisena terveystiedon löytämisessä ja esittämisessä. (Stanarević Katavić 2019.)

Stanarević Katavić ja muut (2016) tarkkailivat tutkimuksessaan mahdollisia yhteyksiä terveysinformaatiokäyttäytymisen ja sairauskäsityksen välillä kroatialaisten kroonisesti harvinaissairaiden potilaiden keskuudessa. Sairauskäsityksillä tarkoitetaan potilaiden kognitiivisia uskomuksia tai representaatioita sairauksista (ks. alaluku 2.2, s. 10). Tutkimuksessa kerättiin vastauksia verkko- ja paperikyselyillä aikuisilta potilailta, jotka hankkivat tietoa itsenäisesti. Enemmistö vastaajista oli naisia. Aiemman kirjallisuuden pohjalta tehtiin hypoteeseja, jotka liittyivät käsityksiin sairauden hallinnasta, huolesta ja ymmärtämisestä. (Stanarević Katavić ym. 2016.)

Yli puolet osallistujista koki hallitsevansa sairauttaan täysin tai merkittävästi ja vain viidesosa ajatteli, ettei heillä ollut hallintaa ollenkaan tai sitä oli vähän. Loput vastaajista ei kallistunut kumpaankaan suuntaan. Selkeästi suurin osa vastaajista oli huolestunut tai todella huolestunut sairaudestaan, mutta enemmistö myös ymmärsi oman sairautensa hyvin tai todella hyvin. Mitä lyhyempi hoitopolku potilaalla oli ollut, sitä suurempi huoli oli sairaudesta. Vastaavasti mitä pidempi hoitopolku oli, sitä vähemmän huolta sairaus aiheutti. Pidemmän hoitopolun omaavat vastaajat myös ymmärsivät oman sairautensa paremmin kuin ne vastaajat, joiden hoitopolku oli lyhyempi. Potilaan ymmärrys omasta sairaudesta merkitsi usein myös hallinnan tunnetta. (Emt.)

Potilasjärjestöjen käyttö tiedonlähteenä edesauttoi koettua sairauden parempaa ymmärtämistä. Toisaalta suurempi huoli sairaudesta oli yhteydessä seuraavien tiedonlähteiden käyttöön: yleislääkäri, verkkoryhmät ja perheenjäsenet. Vastaajista ne, joilla oli samaa sairautta sairastava tuttu, tunsivat vähemmän huolta sekä ymmärsivät ja tunsivat hallitsevansa sairauttaan paremmin. Kuitenkaan pelkästään se, että toisia potilaita käytettiin tiedonlähteenä, ei näyttänyt olevan yhteydessä sairauskäsitykseen merkitsevästi. (Emt.)

Vastaajat, joiden mielestä tietoa löytyi Kroatian kielellä hyvin, kokivat sairauden hallinnan ja ymmärtämisen positiivisemmin kuin ne, joiden mielestä tietoa ei ollut saatavilla paljoa. Suurin osa vastaajista ei halunnut vältellä sairaudesta puhumista, eikä myöskään vältellä lukemasta tietoa sairaudesta tai saada tietoa sairautensa mahdollisista oireista. Vain viidesosa vastaajista ei olisi halunnut puhua sairaudestaan tai saada oireisiin

liittyvää tietoa. Terveystiedon välttelyn ja huolen välillä ei ollut yhteyttä. Sen sijaan aktiivisen tiedonhankinnan ja huolen välillä yhteys oli olemassa. Hallinnan tunteen puutetta kokevat vastaajat osoittivat useammin halunsa välttää lukemasta sairauden mahdollisista oireista. Myös oman sairauden heikon ymmärtämisen ja sairaudesta lukemisen välttely olivat yhteydessä. Nämä yhteydet eivät olleet kuitenkaan kovin vahvoja. (Stanarević Katavić ym. 2016.)

Itsenäinen terveystiedon hankinta oli yleistä monille harvinaissairaille. Terveystiedonhankinnan ja positiivisen sairauskäsityksen välillä ei ollut yhteyttä, sillä potilaat, jotka etsivät terveystietoa useasti, eivät raportoineet sairauden parempaa ymmärtämistä tai hallinnan tunnetta, ainoastaan suurempaa huolta sairaudesta. Tästä tutkijat päättelivät, että jos harvinaissairas oli aktiivinen tiedonhankkija, mutta ei silti tuntenut kontrolloivansa sairautta paremmin tai ymmärtävänsä sitä paremmin, saatavilla oleva terveystieto ei ollut riittävää. (Emt.)

#### *Kokemuksia sairauden harvinaisuudesta*

Huyardin (2009) tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, missä määrin harvinaissairaat ajattelevat sairautensa harvinaisuuden aiheuttavan vaikeuksia, missä määrin vaikeudet ovat yhteydessä muihin syihin kuin harvinaisuuteen (kuten perinnöllisyyteen) ja missä määrin sairauden harvinaisuus voi liittyä potilaan kokemukseen. Aineisto kerättiin haastattelemalla. Suurin osa haastatelluista oli harvinaissairaita, mutta mukana oli myös potilaiden vanhempia. Aineiston analyysissä keskityttiin osallistujien kokemusten itsearviointiin. Haastattelun kysymykset koskivat neljää eri teemaa: diagnoosi, informaatio, hoidot ja tapaamiset muiden harvinaissairaiden kanssa. (Huyard 2009.)

Yleisen oletuksen vastaisesti tutkimustuloksista selvisi, etteivät harvinaissairaat itse kokeneet sairauden harvinaisuutta pääsyyksi vaikeuksille. Osallistujat ajattelivat vaikeuksien syyksi sen, etteivät terveydenhuollon ammattilaiset kyenneet vastaamaan heidän moraalisiin tarpeisiinsa. Osallistujille ei ollut myöskään niinkään vaikeaa diagnoosin odottelemiseen kuluva pitkä aika, vaan se, hoidettiinko diagnoosin selvittäminen kunnolla. Osallistujien mielestä terveydenhuollon ammattilaisten käytös ei ollut hyväksyttävää, jos tämä ei ollut valmis pyytämään apua silloin, kun tämän omat

tiedot ja taidot eivät riittäneet. He odottivat myös, että lääkärin pitäisi osata huomioida potilaan ja heidän perheensä tilanne diagnoosin kertomisessa. Osallistujat eivät myöskään hyväksyneet sitä, jos terveydenhuollon ammattilaiset eivät ottaneet potilaiden ja heidän läheistensä huolia vakavasti. Kaiken kaikkiaan sekä potilaat että vanhemmat halusivat tulla kuunnelluiksi ja ohjatuksi osaaviin käsiin. He halusivat myös lääkärin selittävän asiat niin, että he pystyivät ymmärtämään ne. (Huyard 2009.) Myös von der Lippen ja muiden (2017) tekemä kirjallisuuskatsaus harvinaissairauksiin liittyvistä tutkimuksista toi esille samankaltaisia potilaiden toiveita.

Osallistujat toivoivat saavansa arkea koskevaa tietoa ja ohjeistusta eikä vain lääketieteellistä informaatiota. Tulokset osoittivatkin, että lääketieteellisen informaation puutetta voitiin lieventää riittävällä, rauhoittavalla ja toimintaa tukevalla moraalaisella ohjeistuksella, joka koski jokapäiväistä elämää. Potilaat eivät odottaneet löytävänsä sairauteensa parannuskeinoa, vaan useimmat osallistujista olivat tyytyväisiä aitoihin ja kunnollisiin yrityksiin heidän tilanteensa parantamiseksi. Potilaiden vanhemmat taas odottivat tulevaisuudelta enemmän sitä, että sairaudelle löytyisi parannuskeino. (Huyard 2009.)

Suurin osa osallistujista halusi olla yhteydessä toisiin harvinaissairaisiin. Vaikka sairaus ei olisi ollut sama, toisten harvinaissairaiden tapaaminen koettiin tärkeäksi, koska kokemukset olivat hyvin samankaltaisia keskenään sairaudesta riippumatta. Erot olivat lähinnä lääketieteellisiä. Tutkimuksessa kävi kuitenkin ilmi, että johonkin järjestöön liittyminen oli usein helpompaa harvinaissairaahan vanhemmille kuin itse harvinaissairaille. (Emt.)

Von der Lippe ja muut (2017) tekivät harvinaisiin sairauksiin ja psykologisiin kokemuksiin liittyvistä laadullisista tutkimuksista kirjallisuuskatsauksen. He kokosivat yhteen 21 tutkimusta vuosilta 2000–2016, jotka he jakoivat kolmeen kategoriaan: harvinaisten sairauksien seuraukset, sosiaaliset näkökulmat sekä kokemukset terveydenhuollosta. (Von der Lippe ym. 2017.)

Harvinaisten sairauksien seuraukset jaettiin edelleen kolmeen alakategoriaan: rajoitukset, psykologiset seuraukset ja selviytymisstrategiat. Yli puolet tutkimuksista toi esille sairauden aiheuttamat rajoitukset. Rajoitukset saattoivat olla fyysisiä, ravintoon tai kipuun liittyviä sekä univaikeuksia, väsymystä tai uupumista. Psykologiset rajoitukset

liittyivät hoidosta johtuvaan vapauden puutteeseen ja riippuvaisuuteen, epävarmuuteen sairauden etenemisestä, itsehallinnon puutteeseen, kivuista johtuviin keskittymisvaikeuksiin tai stressiin ja emotionaaliseen ahdinkoon. Kuten Huyardin (2009) tutkimuksessa, itse sairauden harvinaisuutta ei koettu ongelmalliseksi, vaan harvinaisuudesta johtuvat rajoitukset ja ongelmat kuten tietämyksen puute. (Von der Lippe ym. 2017.)

Suurimmassa osassa tutkimuksista tarkasteltiin sairauden aiheuttamaa psykologista ja emotionaalista vaikutusta yksilöön. Vaikka suurin osa näistä vaikutuksista oli negatiivisia, osassa tutkimuksista tuli esille myös positiivisia tunteita. Monet potilaat olivat esimerkiksi kiitollisia siitä, että heidän maassaan oli mahdollisuus hoitaa sairautta. Puolet tutkimuksista mainitsi selviytymisstrategiat, joita potilaat olivat kehittäneet selviytyäkseen harvinaisen sairauden tuomien rajoitusten ja haasteiden kanssa. Selviytymisstrategioiden päämääränä oli normalisoida jokapäiväistä elämää. (Emt.)

Sosiaalisille näkökulmille löytyivät seuraavat alakategoriat: mitä, miten ja milloin kertoa toisille, samankaltaisuus ja eroavaisuus sekä sosiaalinen tuki. Kuusi katsaukseen otetuista tutkimuksista toi esille potilaiden epävarmuuden siitä, kannattiko diagnoosista kertoa muille ja jos kannatti niin mitä, milloin ja kenelle. Osa potilaista oli kyllästynyt kertomaan sairaudestaan uusille tuttavuuksille ja osa halusi pitää diagnoosin omana tietonaan sosiaalisen stigman pelossa. Yli puolet tutkimuksista nosti esille potilaiden halun tulla tunnustetuksi samanlaisina kuin muutkin ihmiset, ei heidän diagnoosiensa perusteella. Erityisesti fyysiset rajoitteet saivat aikaan tunteen erilaisuudesta varsinkin silloin, kun sairaus ei näkynyt ulospäin, mutta sairaus loi rajoituksia sosiaaliseen elämään. Alle puolessa tutkimuksista mainittiin sosiaalisen tuen tärkeys harvinaissairaille potilaille. Sosiaalinen tuki merkitsi mahdollisuutta jakaa kokemuksia sairaudesta ja sen hoidosta, sekä saada emotionaalista tukea vertaisilta ja/tai perheeltä. (Emt.)

Kokemukset terveydenhuollosta jakaantuivat kolmeen alateemaan: tietämyksen puute, yhteys terveydenhuollon ammattilaisten kanssa ja asiantuntevat potilaat. Yli puolet tutkimuksista toi esille tietämyksen puutteen, joka oli yleisintä paikallisessa terveydenhuollossa. Tietämyksen puutteen katsottiin johtavan potentiaalisesti pitkittyneisiin diagnooseihin, virheelliseen hoitoon tai sosiaalisten palveluiden kieltämiseen. Potilaat kokivat, että heillä oli vastuu tiedon jakamisesta terveydenhuollon

ammattilaisille. Ammattilaisten tietämyksen puute sai potilaat tuntemaan muun muassa epäluottamusta, epävarmuutta ja pelkoa tai jopa vihaa. Tietämyksen puute sai aikaan myös muita negatiivisia tunteita kuten eristäytyneisyyden tunnetta, minkä myös Mooney ja muut (2013) totesivat tutkimuksessaan. Puolet tutkimuksista toi esille sen, että harvinaissairaista tulee usein oman sairautensa asiantuntijoita, ja he etsivät usein tietoa internetistä ja tukiryhmistä. (Von der Lippe ym. 2017.)

### *Internetin käytön vaikutus sairauskokemuksiin*

Gundersenin (2011) tutkimuksen tavoitteena oli tarkastella haastattelujen avulla kymmenen norjalaisen harvinaissairaalan lapsen vanhemman kokemuksia internetistä saadun informaation roolista selviytymiskeinona. Haastatteluissa käsiteltiin vanhempien kokemuksia terveydenhuollon ammattilaisista, heidän sosiaalisista verkostoistaan sekä tarpeesta sosiaaliselle tuelle. Lisäksi keskusteltiin siitä, miksi ja miten he käyttivät internetiä informaation sekä sosiaalisen tuen lähteinä. Sosiologi Antonovskyn (1979, 1987, 1993; tässä Gundersen 2011) teoreettinen viitekehys koherenssin tunteesta (sense of coherence) toimi tutkimuksen lähtökohtana (ks. myös Ek 2005). Viitekehys käsittelee ihmisten selviytymistä vaikeissa ja stressaavissa elämäntilanteissa. Selviytymiseen vaikuttaa erityisesti yksilön tapa suhtautua haasteisiin, ei vain itse vaikean tilanteen ominaisuudet. Koherenssin tunne on käsite, joka kuvaa henkilön yleistä orientoitumista elämäntilanteisiin. Koherenssin tunteeseen liittyy kolme elementtiä: käsittäminen (comprehensibility), hallittavuus (manageability) ja merkityksellisyys (meaningfulness). Elementtien on oltava läsnä, jotta ihminen voisi kokea koherenssin tunnetta. (Gundersen 2011.)

Kun vanhemmat saivat tietää lapsensa harvinaissairaudesta, osa vanhemmista koki sekavia (incoherent) tunteita. Maailma vaikutti käsittämättömältä, hallitsemattomalta sekä merkityksettömältä. Monet vanhemmat kokivat tarpeelliseksi toimia stressaavan tilanteen alkuvaiheessa: toisin sanoen he pyrkivät etsimään tietoa. Koska terveydenhuollon ammattilaisilta saatu tieto oli riittämätöntä, he joutuivat etsimään tietoa itse. Internet tiedonlähteenä auttoi osaa vanhemmista lisäämään heidän ymmärrystään ja tietämystään, mikä myös auttoi vähentämään stressiä. Myös informaatio, joka ei suoraan

liittynyt diagnoosiin, kuten perinnöllisyyteen liittyvä tieto, vähensi stressiä. Toisaalta osa vanhemmista koki internetistä löytyneen tiedon lisäävän stressiä sekä ahdistusta. Suurin osa vanhemmista koki kuitenkin tiedon parantavan heidän selviytymistään sekä sopeutumistaan tilanteeseen. (Gundersen 2011.) Samanlaisia tuloksia saivat myös Tozzi ja muut (2013) omassa tutkimuksessaan: internetistä löytynyt informaatio koettiin toisaalta hyödylliseksi, mutta silti noin puolet osallistujista koki informaation lisäävän ahdistusta.

Diagnoosin saamisen jälkeen etsitty tieto liittyi sairauden hoitoon ja lääkitykseen. Tietoa etsittiin potilasjärjestöistä, muilta vanhemmilta samankaltaisissa tilanteissa sekä asiantuntijoilta. Ajan myötä suurin osa vanhemmista myös vähensi tiedonhankintaa. Heti diagnoosin saamisen jälkeen vanhemmat eivät halunneet etsiä tietoa muista potilaista, vaan he välttelivät tällaista tietoa. Ajan kulumisen, tilanteeseen sopeutumisen sekä lapsen sairauden hyväksymisen myötä tämä kuitenkin muuttui ja vanhemmat alkoivat etsiä myös vertaistukea. Vanhempien oli siis tunnettava jonkinlaista koherenssin tunnetta, jotta sosiaalinen vuorovaikutus oli mahdollista. Kerätessään tietoa lapsensa sairaudesta ja tulevaisuudennäkymistä vanhemmat rakensivat maailmansa asteittain uudelleen hallittavaksi ja ymmärrettäväksi. (Gundersen 2011.)

Tietämyksen ja sitä myöten ymmärryksen lisääntyminen auttoi vanhempia kontrolloimaan paremmin heidän tunteitaan sekä käytännön asioita. Internet oli erityisen tärkeä tiedonlähde, sillä se mahdollisti vanhempien yksilöllisten tiedontarpeiden hallitsemista. Tiedonhankintaa kannusti pääasiassa se, ettei terveydenhuollosta saatu tietoa ollut riittävää. Vanhemmat kokivat välttämättömäksi sen, että heistä tuli lapsen sairauden asiantuntijoita. Tutkimus osoitti myös, että ensitieto ja ohjeet terveydenhuollosta olivat tärkeitä tekijöitä, jotka auttoivat vähentämään vanhempien epävarmuutta sekä auttoi heitä pohtimaan omia tiedontarpeita. (Emt.)

Tozzi ja muut (2013) toteuttivat kyselyn italialaisille perheille, joissa oli harvinaissairaita lapsia. Heidän päämääränään oli kuvata perheiden internetin käyttöprofiilia ja tutkia, miten internetin käyttö vaikutti perheiden päätöksentekoon terveysasioissa. Suurin osa kyselyyn vastaajista olivat äitejä. Lähes kaikki hakivat tietoa lapsensa sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista internetistä. He olivat läsnä myös sosiaalisessa mediassa. Nuoremmat vanhemmat (alle 40-vuotiaat) käyttivät internetiä jonkin verran

aktiivisemmin kuin iäkkäämmät. He myös kokivat usein, että internetistä löytynyt tieto auttoi heitä hallitsemaan lapsensa sairautta. Lisäksi he keskustelivat löytyneestä tiedosta iäkkäämpiä vanhempia todennäköisemmin myös lääkärin kanssa. (Tozzi ym. 2013.)

Kuten Gundersenin (2011) tutkimus monien muiden tutkimusten tapaan, myös Tozzin ja muiden (2013) tutkimus osoitti, ettei terveydenhuollosta saatu informaatio ollut riittävää, joten vanhemmat kääntyivät internetin puoleen. Eniten tietoa haettiin hoidosta, sairauden piirteistä, diagnoosista, komplikaatioiden ennaltaehkäisemisestä sekä erikoislääkäreistä ja -sairaaloista. Yli puolet vastaajista haki tietoa myös vaihtoehtoisista hoidoista. Terveydenhuollon ammattilaisilla oli merkittävä rooli tiedon varmistamisessa, kelpuuttamisessa ja tulkinnassa. Tozzi ja muut (2013) mainitsevat, että terveydenhuollon ammattilaisten tulisi keskustella harvinaissairaiden vanhempien kanssa internetin käytöstä terveydellisiin tarkoituksiin, sekä ohjata vanhemmat luotettavien ja laadukkaiden verkkolähteiden äärelle. (Tozzi ym. 2013.) Samaa peräänkuuluttivat jo Roche ja Skinner vuonna 2009. Vanhemmat kokivat myös, että internet oli hyödyllinen lapsen diagnoosin tunnistamiseksi (Tozzi ym. 2013). Kuitenkaan Rochen ja Skinnerin (2009) sekä Springin (2014a, 2014b) mukaan diagnoosin tunnistaminen ilman tarpeeksi tarkkoja hakusanoja ei ole mahdollista.

Verkkoyhteisöön osallistumisella ja sieltä saadulla informaatiolla sekä kokemuksella paremmasta sairauden hallitsemisesta löytyi yhteys (Tozzi ym. 2013). Stanarević Katavićin ja muiden (2016) tutkimustuloksissa puolestaan verkkoyhteisöjen käyttäminen tiedonlähteenä oli yhteydessä suurempaan huoleen sairaudesta. Kuitenkin Tozzin ja muiden (2013) tutkimuksessa osallistujat olivat harvinaissairaiden lasten vanhempia, kun taas Stanarević Katavićin ja muiden (2016) tutkimuskohteena olivat aikuiset harvinaissairaat.

### 3.2.4 Harvinaissairaiden ja terveydenhuollon ammattilaisten keskinäinen vuorovaikutus

Grutin ja Kvamin (2013) tutkimuksen tarkoitus oli auttaa ymmärtämään, kuinka harvinaissairaat kokevat viestinnän julkisen terveydenhuollon ja hyvinvointipalvelujen tarjoajien kanssa. Aineisto kerättiin haastatteluilla. Haastateltujen joukkoon kuului

harvinaissairaita, harvinaissairaiden lasten vanhempia sekä muutama muu harvinaissairaan perheenjäsen. (Grut & Kvam 2013.)

Suurimmalla osalla haastatelluista oli kokemuksia, joiden mukaan lääkäri vetäytyi osallistumasta sairauden hoitoon myös silloin, kun diagnoosi oli tiedossa. Monet olivat myös kohdanneet useita palvelujen tarjoajia, jotka eivät ottaneet vastaan tietoa potilailta tai heidän läheisiltään, tai jotka eivät olleet myötemielisiä tarkistamaan informaatiota. Haastatellut olivat usein kohdanneet tilanteita, joissa heitä ei oltu uskottu, kun he olivat informoineet terveydenhuollon ammattilaisia heidän vammoistaan sekä tarpeistaan. Erityisesti tällainen asenne nousi esille, jos vamma tai terveysongelma ei näkynyt selvästi ulospäin tai kun sairastuneella oli oireiden kannalta parempi kausi. Tämä lisäsi haastateltujen avuttomuuden ja haavoittuvuuden tunteita. (Emt.)

Epäluottamus ammattilaisten riittämättömään asiantuntemukseen oli saanut monet haastatelluista ottamaan vastuun informaation ja tietämyksen jakamisesta ammattilaisille. Potilaat joutuivat itse seuraamaan uutta informaatiota pysyäkseen ajan tasalla. Monet haastatelluista yrittivät kehittää henkilökohtaisen suhteen sellaisiin ammattilaisiin, jotka olivat valmiita ottamaan informaatiota vastaan. Haastatellut olivatkin sitä mieltä, ettei ammattilaisen tekninen tietämys ollut tärkeintä, vaan ammattilaisen emotionaalinen ja harkitseva pätevyys, mikä kävi ilmi myös Huyardin (2009) tutkimuksessa. Tällaisen ammattilaisen löytyminen vahvisti myös haastateltujen turvallisuuden tunnetta. (Grut & Kvam 2013.)

Budychin, Helmsin ja Schultzin (2012) tutkimuksessa tarkasteltiin saksalaisten harvinaissairaiden potilaiden ja lääkäreiden vuorovaikutusrooleja. Tutkijat haastattelivat harvinaissairaita sekä harvinaissairaiden lasten vanhempia. He käyttivät tutkimuksensa pohjana rooliteoriaa. Lääkäreiden ja potilaiden välillä vallinnut perinteinen roolijako voi olla harvinaisten sairauksien kohdalla jopa mahdoton, sillä lääkärillä ei ole välttämättä tietämystä sairaudesta. Tämä pakottaa potilaan etsimään tietoa itse, jolloin hänestä tulee sairauden asiantuntija sekä tiedonjakaja. Tutkimus osoitti, että roolimutoksen vastustusta oli enemmän lääkäreiden kuin potilaiden keskuudessa. (Budych ym. 2012.)

Tutkimuksessa tunnistettiin neljä pääasiallista vuorovaikutustapaa potilaan ja lääkärin välillä: lääkärin ohjaama vuorovaikutus, potilaan ja lääkärin yhteistyö, potilaan ohjaama vuorovaikutus sekä riitaisa vuorovaikutus. Haastatelluista hieman yli puolet koki



vuorovaikutuksen olevan yhteistyöhön perustuvaa, kun taas hieman yli kolmasosa mielsi vuorovaikutuksen siten, että informaation jakaminen ja päätöksen tekeminen oli potilaan ohjaamaa. Vähemmistö haastatelluista koki vuorovaikutuksen olevan lääkärin ohjaamaa tai riitaisaa. (Budyh ym. 2012.)

Tutkimus osoitti, että harvinaissairaalan lapsen vanhemmat olivat taipuvaisempia potilaan ohjaamaan vuorovaikutukseen kuin aikuiset harvinaissairaalaan, jotka puhuivat omasta puolestaan. Vanhemmat osallistuivat siis useammin tiedonhankintaan sekä tiedon jakamiseen lääkärille. Potilaan diagnoosi, terveydentila sekä asenne sairautta kohtaan vaikuttivat potilaan ottamaan rooliin vuorovaikutustilanteessa. Erityisesti nopeasti etenevän sairauden kohdalla potilaat tekivät päätöksiä yhteistyössä lääkärin kanssa. Riitaista vuorovaikutusta potilaan ja lääkärin välille saattoi aiheuttaa se, kun potilaan oireet tai ilmiasu ei vastannut tunnettua kliinistä kuvaa sairaudesta. Tällaisissa tilanteissa lääkäri saattoi epäillä diagnoosin olemassaoloa, ja tämä aiheutti erimielisyyttä potilaan ja lääkärin välille. (Emt.)

Gardenin ja Seilerin (2017) tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, miten vakavaa sairautta sairastavat henkilöt viestivät lääkäreille informaatiosta, jonka he ovat saaneet muualta kuin lääkäreiltään. Tutkijat haastattelivat tätä varten potilaita, joista hieman yli puolet oli naisia ja loput miehiä. Tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä käytettiin Streetin (2003; tässä Garden & Seiler 2017) ekologista näkökulmaa viestintään, jotta ymmärrettäisiin milloin, miten, miksi ja millaista informaatiota potilaat jakoivat lääkäreilleen. Tutkimuksessa tarkasteltiin vain ihmistenvälistä kontekstia: potilaan ominaisuuksien vaikutuksia sekä kognitiivisaffektiivisia vaikutuksia viestintään. (Garden & Seiler 2017.)

Tulokset vastasivat pitkälti Budyhin ja muiden (2012) tutkimustuloksia. Informaation jakamista edistivät lääkärin huomaavainen ja avoin asenne potilaan jakamaa informaatiota kohtaan. Tutkimuksen osallistujat toivoivat lääkäreiltä myös emotionaalista tukea. Osallistujat, jotka olivat kaikista tyytyväisimpiä lääkäreihinsä, kertoivat lääkäreiden kannustavan potilaita jakamaan tietoa heille ja huomioivan myös potilaiden kysymykset ja tarpeet. Potilaat suosivat selkeästi molemminsuuntaista viestintätäytyä, jossa potilas ja lääkäri toimivat yhteistyössä. Sitä vastoin lääkärin

dominoiva tai riidanhaluinen viestintätyyli ei rohkaissut potilaita jakamaan muualta saamaansa informaatiota. (Garden & Seiler 2017.)

### 3.3 Yhteenveto

Kirjallisuuskatsauksessa tarkastelemiani tutkimuksia ja selvityksiä oli yhteensä 30. Tutkimuksissa korostui internetin merkitys tiedonlähteenä. Myös terveydenhuollon ammattilaiset olivat tärkeitä ja luotettuja tiedonlähteitä, mutta usein tarpeeksi asiantuntevan ammattilaisen löytäminen oli haastavaa ja terveydenhuollosta saatu tieto oli riittämätöntä. Lisäksi erilaiset harvinaisiin sairauksiin keskittyvät organisaatiot tai potilasjärjestöt nousivat esille tärkeinä tiedonlähteinä. Niin ikään myös vertaiset nähtiin usein merkittävinä tiedonlähteinä sekä henkisenä tukena.

Tiedolliset tarpeet liittyivät useimmiten diagnoosiin, oireisiin, hoitoon sekä asiantuntijoiden löytämiseen, mutta tutkimuksissa nousi esille myös useita muita harvinaissairaiden tiedontarpeita. Monessa tutkimuksessa nousi esille myös potilaan tai tämän huoltajan kasvaminen harvinaisen sairauden asiantuntijaksi. Asiantuntijapotilaat tulisikin nähdä arvokkaina tiedonlähteinä, sillä he voivat jakaa tietoa niin terveydenhuollon ammattilaisille kuin muille potilaillekin (von der Lippe ym. 2017). Tiedonhankintakäyttäytymisen muutos diagnoosia ennen ja sen jälkeen sekä sairauden alkuvaiheessa ja sen myöhemmässä vaiheessa, kävi ilmi joissakin tutkimuksissa.

Tutkimusten kohteena oli melko tasaisesti harvinaissairaita sekä heidän vanhempiaan tai muita läheisiä. Monessa tutkimuksessa kohderyhmänä olivat sekä potilaat että läheiset. Pari tutkimuksista käsitteli tiedon tarjoajia. Terveydenhuollon ammattilaisten näkemykset olivat heikosti edustettuina, sillä harvassa tutkimuksessa ammattilaisten näkemyksiä oli sivuttu edes hieman. Tosin tutkimuksia ainakin lääkäreiden harvinaisia sairauksia koskevista tiedontarpeista on ilmestynyt parin viime vuoden aikana jonkin verran enemmän [ks. esimerkiksi Vandeborne, van Overbeeke, Dooms, De Beleyr & Huys (2019) ja Ramalle-Gómara ym. (2020)].

Suurin osa tarkastelemistani tutkimuksista oli tehty Euroopassa tai Yhdysvalloissa. Muutama tutkimus oli näiden alueiden ulkopuolelta Australiasta, Kanadasta sekä Iso-

Britanniasta. Olen koonnut kirjallisuuskatsauksen tutkimukset taulukkoon 1 (ks. Liite 2). Taulukkoon on sisällytetty myös suomalaiset selvitykset, jotka esittelin alaluvussa 3.1.

Tarkastelemissani tutkimuksissa aineistonkeruumenetelmänä käytettiin useimmiten haastattelua, kyselyä tai internet-sivustolla olevia sisältöjä. Lisäksi mukana oli yksi tapaustutkimus ja yksi kirjallisuuskatsaus. Viidessä tutkimuksessa oli käytetty kahta eri aineistonkeruumenetelmää. Analyysimenetelmissä oli käytetty eniten laadullisia lähestymistapoja, mutta noin kolmasosassa tutkimuksista oli käytetty tilastollisia analyysimenetelmiä. Noin kolmasosassa tutkimuksia oli käytetty useampaa eri aineiston analyysimenetelmää.

Monessa tutkimuksessa ei ollut havaittavissa selkeää teoreettista viitekehystä. Melkein puolet tarkastelemistani tutkimuksista oli kuitenkin sellaisia, joista onnistuin löytämään ainakin jonkinlaisen teoriataustan. Niissä tutkimuksissa, joista teoriatausta oli helposti löydettävissä, käytettiin hyvin erityyppisiä lähestymistapoja. Neljässä tutkimuksessa tuli esille kognitiivinen auktoriteetti ja kahdessa tutkimuksessa käyttötarkoitusteoria. Muuten tutkimuksissa käytetyt teoreettiset viitekehykset poikkesivat toisistaan.

## 4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS

Tässä luvussa kuvaan tutkimukseni empiirisen toteutuksen. Ensimmäiseksi tarkastelen tutkimusmenetelmiäni sekä aineistonkeruuta. Tämän jälkeen käsittelen aineiston analyysia. Lopuksi pohdin tutkielmani luotettavuutta ja eettisyyttä.

### 4.1 Tutkimusmenetelmä ja -aineisto

Tutkimuksellinen lähestymistapani on kvalitatiivinen eli laadullinen. Laadullisessa tutkimuksessa keskiössä ovat ihmiset, heidän elämänpiirinsä ja siihen liittyvät merkitykset (Kylmä & Juvakka 2007, Kananen 2017). Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on niin sanotun todellisen elämän kuvaaminen ja ymmärtäminen. Tämä todellisuus on moniulotteinen ja pyrkimyksenä on kohteen tutkiminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullinen tutkimus pyrkii ennemminkin löytämään ja paljastamaan tosiasioita sen sijaan, että todennettaisiin jo olemassa olevia totuuksia tai väittämiä totuuksista. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.) Kananen (2017) mukaan laadullisen tutkimuksen avulla voidaan löytää uusia tapoja ymmärtää tutkittavaa ilmiötä. Myös Tuomi ja Sarajärvi (2002) korostavat, että laadullisessa tutkimuksessa toisen ihmisen eli osallistujan ymmärtäminen on tärkeää. Toisaalta ”toisella ihmisellä” tarkoitetaan myös sitä, että lukija ymmärtäisi tutkijan kirjoittamaa tutkimusraporttia. Tämä kaksijakoisuus korostaa sitä, että laadullinen tutkimus on kokonaisuus. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 70–71.)

Creswellin (1994; tässä Hirsjärvi & Hurme 2008) mukaan laadullinen tutkimus etenee yksittäisestä yleiseen ja kiinnostuksen kohteena on moni yhtäaikainen tekijä, joilla on vaikutusta lopputulokseen. Laadullisen tutkimuksen tulokset eivät myöskään ole yleistettävissä (Kananen 2017) ja usein tutkimustehtävä sekä -suunnitelma tarkentuvat tutkimuksen edetessä (Hirsjärvi ym. 2009). Tutkimukseen mukaan otettavia osallistujia on vähän, sillä tarkoituksena on saada ilmiöstä tarkkaa ja rikasta aineistoa, jolloin osallistujien määrällä ei ole väliä. Aineisto kerätään avoimilla menetelmillä kuten havainnoinnilla, haastattelemalla tai videoimalla. Tutkija on myös läheisessä kontaktissa osallistujien kanssa, minkä vuoksi tutkimuksen eettisyys korostuu. Tutkija itse on myös

aktiiviinen tekijä tutkimuksessa. Laadullisessa tutkimuksessa korostuvat luonnolliset olosuhteet ja kontekstuaalisuus. Konteksti auttaa ymmärtämään, millaisissa yhteyksissä tulokset ovat sovellettavissa. Kontekstuaaliset tiedot ovat muun muassa taustoihin liittyvää tietoa. Terveiden kontekstissa tärkeäksi nousee esimerkiksi sairastumisen ajankohta ja sairastumistapa. Aineiston kokonaisuuden hahmottaminen on hyvin tärkeää, mutta samalla tulisi löytää aineistosta kaikista tärkeimmät seikat oman tutkimusaiheen kannalta. (Kylmä & Juvakka 2007, 26–28, 115.)

Omalle tutkielmalleni laadullinen lähestymistapa on luonteva, sillä se korostaa osallistujien subjektiivisia kokemuksia, käsityksiä ja asioille annettuja merkityksiä. Tutkielmani pyrkii lisäämään ymmärrystä harvinaissairaiden sairaus- ja terveystilanteista sekä informaatiokäyttäytymiseen liittyvistä piirteistä. Tutkielmani tarkoitus ei siten ole yleistää ja todentaa jo olemassa olevia väitteitä.

Tutkielmani tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia käsityksiä aikuisilla harvinaissairailla on sairaudesta ja terveydestä?
  - 1.1. Miten harvinaissairaat kokevat sairauden yleisesti?
  - 1.2. Millaisia käsityksiä heillä on omasta harvinaissairaudestaan?
  - 1.3. Mitä terveys ja hyvinvointi merkitsee heille?
2. Miten harvinaissairaiden aikuisten käsitykset sairaudesta ja terveydestä tulevat mahdollisesti esille heidän informaatiokäyttäytymisessään?
  - 2.1. Millaisia tiedontarpeita harvinaissairailla on ollut sairauden aikana?
  - 2.2. Millaisia tiedonlähteitä he käyttävät?
  - 2.3. Miksi he käyttävät juuri näitä tiedonlähteitä?
  - 2.4. Millaiset seikat ovat yhteydessä tiedonlähteiden luotettavuuden arviointiin?
  - 2.5. Miten he ovat käyttäneet saamiaan tiedonlähteitä/niiden sisältämää tietoa?
  - 2.6. Millaisia seurauksia tiedon käytöllä on ollut heidän arkielämäänsä?

#### 4.1.1 Aineistonkeruumenetelmä

Aineistonkeruumenetelmänäni oli teemahaastattelu. Haastattelun avulla on mahdollista esittää ihmisten subjektiivisia näkemyksiä ilmiöistä (Hirsjärvi ym. 2009). Haastattelu tarjoaa myös joustavuutta. Se onkin yksi haastattelun suurimmista hyödyistä, sillä haastattelutilanteessa on mahdollista tarkentaa, toistaa ja selkeyttää kysymyksiä sekä keskustella haastateltavan kanssa. Myös kysymysten esittämisjärjestys on joustava ja niitä voidaan esittää tilanteen mukaan. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 75, Hirsjärvi ym. 2009, 205.) Haastattelussa korostuu se, miten ihmiset puhuvat, joten haastatteliija voi havainnoida tilannetta (Tuomi & Sarajärvi 2002). Mahdollisuus haastateltavien tavoittamiseen myöhemmin vaikkapa aineiston täydentämiseksi on myös mahdollista (Hirsjärvi ym. 2009). Tuomen ja Sarajärven (2002) mukaan haastattelu onnistuu parhaiten, mikäli haastateltavat voivat miettiä haastattelun aihetta jo etukäteen.

Haastattelun etuihin kuuluu myös se, että tutkimuksessa ihminen on aktiivinen osallistuja ja hän luo merkityksiä asioille. Haastattelussa tulee ilmi laajempi konteksti, ei vain erinäisiä tiedon palasia. Jos tutkittava ilmiö on monisyinen, haastattelu mahdollistaa monipuoliset ja -suuntaiset vastaukset sekä niiden selventämisen ja tietojen syventämisen. Hirsjärvi ja Hurme (2008) mainitsevat eduksi myös arkaluonteisten asioiden tutkimisen haastatteluiden avulla, mutta huomauttavat, että tästä on myös eriäviä mielipiteitä. Jotkut näkevät tilastolliset menetelmät parempina vaihtoehtoina arkaluonteisten asioiden tutkimiselle, koska esimerkiksi kyselyyn vastaaminen voi tuntua joistakin ihmisistä mukavammalta tavalta osallistua tutkimukseen, sillä se on etäinen ja se takaa täyden anonymiteetin. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 35.)

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu tutkimusmenetelmä. Tällaisten menetelmien käytössä on olennaista, että haastattelulla on jokin näkökulma, joka on ennalta päätetty. Kuitenkaan kaikkia näkökulmia ei lukita ennakkoon. (Emt., 47.) Teemahaastattelun ideana on valita tietystä aiheesta etukäteen teemoja, joita haastattelussa käsitellään. Tutkimustehtävä ohjaa teemojen valintaa ja valitut teemat pohjautuvat tutkimuksen viitekehukseen eli siihen, mitä aiheesta tiedetään jo ennestään. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 77–78.) Menetelmänä teemahaastattelu on enemmän strukturoimaton kuin strukturoitu. Strukturoidun teemahaastattelusta tekee se, että haastattelun aihepiirit ovat kaikille

samoja, mutta kysymysten tarkkaa muotoa tai järjestystä ei ole. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48.)

Haastattelun huonoihin puoliin kuuluu olennaisesti resurssien tarve, sillä se on paljon aikaa vievä aineistonkeruutapa (Tuomi & Sarajärvi 2002). Haastattelijalta vaaditaan taitoa haastatteluiden tekemiseen, jotta haastattelutilanne olisi joustava ja haastatteluaineiston avulla saataisiin vastauksia tutkimuskysymyksiin. Myös rahallisia kuluja voi syntyä, jos täytyy matkustaa, postittaa asiakirjoja, hankkia tallentamisvälineitä tai soittaa puheluita. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 35.)

Hirsjärvi ja Hurme (2008) mainitsevat haastattelujen haitaksi myös virhelähteet eli virheet, joita niin haastattelija kuin haastateltavakin voi tuottaa. Haastateltava saattaa esimerkiksi antaa sosiaalisesti hyväksi pitämiään vastauksia, jolloin aineiston luotettavuus heikentyy. Haastatteluissa tulee ottaa myös huomioon, että haastattelija ja haastateltava puhuvat niin sanotusti samaa kieltä. Tällä tarkoitetaan sitä, että ihmisillä on erilaisia merkityksiä eri sanoille. Haastattelijan ja haastateltavan kommunikointityylit sekä kielelliset kyvyt ovat erilaisia, joten niiden huomioiminen tapauskohtaisesti on tärkeää. (Emt., 35, 53.)

Laadullisen tutkimuksen yhteydessä puhutaan usein harkinnanvaraisesta näytteestä. Koska tilastollisen tutkimuksen tapaan ei pyritä yleistykseen vaan syvällisempään ymmärtämiseen, haastateltavien valinnan tulee olla harkittua ja tarkoituksenmukaista, ei satunnaista (Tuomi & Sarajärvi 2002, 76, Hirsjärvi & Hurme 2008, 58–59, Hirsjärvi ym. 2009, 164). Osallistujiksi valitaan siis henkilöt, joiden uskotaan tuntevan aiheen parhaiten. Haastateltavien valintaan vaikuttavat kriteerit tulee avata tutkimusraportissa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 76, 87.)

Haastateltavien määrän voi ajatella olevan riittävä, kun saavutetaan saturaatio eli aineiston kylläntyminen. Tällöin samat asiat alkavat toistua, jolloin voidaan olettaa, että tutkimuskohteen teoreettinen peruskaava on löytynyt eikä ilmiöstä tule enää mitään uutta merkittävää esille. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 89, Hirsjärvi ym. 2009, 182.) Toisaalta saturaation käyttö on perusteltua silloin, kun aineistosta pyritään löytämään samanlaisia ominaisuuksia, kun taas erilaisuutta haettaessa saturaatio ei välttämättä ole paras tapa osoittaa aineiston riittävyyttä (Tuomi & Sarajärvi 2002).

Tutkijan tulisi suodattaa kuva ”haastateltavan ajatuksista, käsityksistä, kokemuksista ja tunteista” (Hirsjärvi & Hurme 2008, 41). Haastattelutilannetta kuvataan usein kielelliseksi vuorovaikutustapahtumaksi (Tuomi & Sarajärvi 2002, Hirsjärvi & Hurme 2008, Kananen 2017). Haastattelutilanne on dialoginen, joten haastattelija myös keskustelee haastateltavan kanssa, ei vain kysy kysymyksiä. Haastattelija ei saa pitää omia ennakko-oletuksiaan piilossa, vaan hänen tulisi tuoda nämä myös haastattelutilanteeseen, sillä ne voivat tuottaa myös keskustelua haastattelijan ja haastateltavan välille. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 82.) Keskustelut voivatkin tuoda esille sellaisia asioita, joita ei luultavasti muuten saataisi selville. Haastattelija ja haastateltava ikään kuin rakentavat yhdessä vuorovaikutustilanteen. Haastateltavan vastaukset heijastuvat aina myös haastattelijan läsnäoloon ja tämän haastattelutyylisiin. Vaikka haastattelu on myös keskustelua, se on kuitenkin haastattelijan johdolla etenevää, ennalta suunniteltua ja päämäärään tähtäävää toimintaa, jonka avulla pyritään saamaan informaatiota. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 11, 42, 49.)

#### 4.1.2 Aineiston keruu

Keräsin tutkielmani aineiston haastattelemalla. Valitsin aineistonkeruumenetelmäksi teemahaastattelun, sillä aiheesta on tehty jonkin verran aiempaa tutkimusta, joten teemoja pystyi suunnittelemaan osin aiempien tutkimustulosten pohjalta. Teemojen avulla haastattelut myös etenivät sujuvasti rajoittamatta keskustelua kuitenkaan liikaa. Tutkielmani käsitteiden operationalisointi haastatteluteemoiksi oli luontevin tapa edetä tutkielmani tiedonkeruun suunnittelussa. Teemahaastattelun rungon (ks. Liite 1) laadin itsenäisesti ja kehitin sitä saamani palautteen mukaan.

Sain haastateltavia tutkielmaani varten Harvinaiset-verkoston avulla. Ensimmäisen kerran otin yhteyttä verkostoon joulukuussa 2018 jolloin kysyin, olisiko verkoston kautta mahdollista välittää haastattelupyyntöviestiä siitä kiinnostuneille. Yhteyshenkilö Harvinaiset-verkostosta jakoi sähköpostitse tietoa verkoston jäsenyhteisöille, jotka jakoivat tietoa tutkielmastani eteenpäin omille jäsenilleen (ks. Liite 3). Viesti välitettiin jäsenyhteisöille kahdesti: ensimmäisen kerran maaliskuussa 2019 ja toisen kerran



toukokuussa 2019. Haastattelusta kiinnostuneet ottivat minuun yhteyttä joko soittamalla tai sähköpostitse.

Haasteltaviksi valitsin yli 18-vuotiaita perinnöllisesti harvinaissairaita suomalaisia, jotka etsivät tietoa itsenäisesti. Harvinaissairauden ilmenemisen ajankohdalla ei ollut merkitystä tässä tutkielmassa. Yhteydenottoja tuli useampia, joista haastateltaviksi valikoitui lopulta viisi henkilöä. Pystyin havaitsemaan aineistosta saturaatiota viiden haastattelun jälkeen ja materiaalia oli niin runsaasti, etten voinut ottaa enempää haastateltavia.

Tein haastattelut keväällä ja kesällä 2019 neljän kuukauden aikana (maaliskuu–kesäkuu 2019) Suomessa. Alkuperäinen suunnitelmani oli, että kaikki haastattelut olisi tehty vuoden 2019 huhtikuun loppuun mennessä, mutta aikataulullisten haasteiden ja haastateltavien löytämisen vuoksi aikataulu pitkittyi hieman.

Haastateltavia oli yhteensä kuusi. Ennen varsinaista haastatteluaineiston keruuta tein yhden koehaastattelun, jonka kuitenkin jätin pois varsinaisesta aineistosta haastateltavan ja haastattelijan eli minun läheisen suhteen vuoksi. Aineiston analysointiin otin mukaan siis viisi haastattelua. Haastattelujen kesto vaihteli noin kolmen vartin (45 min.) mittaisista yli puolentoista tunnin (1 h 30 min.) mittaisiin haastatteluihin. Haastattelujen keston keskiarvo oli noin yksi tunti ja kaksi minuuttia (1 h 2 min.). Haastattelut tehtiin joko haastateltavan kotona, työpaikalla tai opiskelupaikalla.

Haastattelujen yhteydessä esitin haastateltaville tietosuojailmoituksen (ks. Liite 4). Äänitin kaikki haastattelut ja purin ne tekstimuotoon. Litteroitua aineistoa oli yhteensä 68 sivua. Kun olin tarkastanut haastattelujen litteroinnit, tuhosin äänitykset.

#### 4.1.3 Aineiston analyysimenetelmä

Laadullisen tutkimuksen aineiston keruu ja analyysi tapahtuvat rinnakkain. Kanasen (2017) mukaan laadullisessa tutkimuksessa analyysia on jopa välttämätöntä tehdä jo aineiston keruun aikana, sillä aineiston määrää ei voida ennalta tarkkaan määrittää, vaan sitä hankitaan niin kauan, kunnes tutkimustehtävään saadaan ratkaisu. Toisin sanoen

aineistoa on riittävästi, kun tutkija ymmärtää tutkimaansa ilmiötä. (Kananen 2017, 35, 88.)

Käytän tutkielmassani aineiston analyysimenetelmänä sisällönanalyysia. Tuomen ja Sarajärven (2002) mukaan kaikissa laadullisissa tutkimuksissa voidaan käyttää tätä analyysimenetelmää. Koska aineistossa on useita kiinnostavia asioita, on hyvä päättää, mikä on aineistossa kaikista kiinnostavinta ja keskittyä näiden seikkojen analysointiin. Kaikki muut seikat jäävät tutkimuksen ulkopuolelle. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 93–94.)

Analyysin ideana on kuvata selkeästi tutkittavaa ilmiötä. Sisällönanalyysin tulisi auttaa aineiston järjestämisessä tiiviiseen ja ymmärrettävään muotoon ilman, että kerättyä informaatiota katoaa. Pelkistettynä sisällönanalyysi on prosessi, jossa aineisto redusoidaan (pelkistetään), klusteroidaan (ryhmitellään) ja abstrahoidaan (luodaan teoreettiset käsitteet). Lisäksi aineistoa voidaan kvantifioida eli laskea saman asian esiintymismäärät koko aineistossa. (Emt., 110–111, 117.)

Aineisto tulee lukea moneen kertaan läpi, jotta sitä voidaan analysoida. Hirsjärven ja Hurmeen (2008) mukaan laadullinen analyysi on erityisesti analyysin sekä synteessin tekemistä. Analyysivaiheessa aineistoa eritellään ja luokitellaan, kun taas synteessin avulla luodaan ilmiöstä kokonaiskuva aineiston pohjalta. Usein analyysi etenee aineiston kuvailusta aina aineiston tulkintaan saakka. Aineistoa kuvaillaan erittelemällä tutkimuskohteen ja ilmiön ominaisuuksia. Kuvailussa myös kontekstiin liittyvät seikat kuten aika, paikka ja kulttuuri tuodaan esille. Kuvailun jälkeen aineisto luokitellaan. Luokittelu tiivistää ja yksinkertaistaa aineistoa sekä auttaa tulosten tulkinnassa. Luokittelua ohjaavat etupäässä tutkimustehtävät. Luokkien luomisessa apuna voivat olla myös aiemman tutkimuksen avulla muodostetut käsitteet tai luokat sekä teoriat ja mallit, mutta tietenkin myös itse aineisto, joka on kerätty. Myös tutkimusmenetelmä itsessään voi olla alustava luokittelutapa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 143–149.)

Luokittelun jälkeen tarkistetaan luokkien toimivuus ja tehdään myös luokkien yhdistelyä. Yhdistelyn tarkoituksena on löytää yhteyksiä eri luokkien välillä. Laadullisen analyysin ei tulisi päättyä yhdistelyvaiheeseen, vaan aineiston tulkintaan. Tulkintaa tehdään laadullisessa tutkimuksessa kyllä jatkuvasti, mutta analyysin loppuvaiheessa tehtävän tulkinnan tarkoitus on antaa ilmiöstä ja tutkimuskohteesta kokonaisvaltaisempi

tulkinnallinen selitys. Tulkinnan avulla pyritään muodostamaan ymmärrys ilmiöstä monesta eri näkökulmasta. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 149–152.)

Analyysi voidaan ajatella teoriasidonnaisena, aineistolähtöisenä tai teorialähtöisenä. Aineistolähtöisen analyysin tarkoituksena on teoreettisen kokonaisuuden luominen tutkimusaineiston avulla, jolloin analysoitavat seikat löytyvät aineistosta. Tällöin aiempien teorioiden, havaintojen ja tietojen ei pitäisi vaikuttaa analyysiprosessiin. Teoriasidonnainen analyysi puolestaan sisältää teoreettisia kytköksiä, mutta ne eivät perustu suoraan teoriaan, joten teoria toimii vain analyysin apukeinona. Analysoitavat seikat nousevat edelleen aineistosta, mutta aiheesta aiemmin koottu tieto ohjaa analyysia. Tarkoituksena ei ole kuitenkaan testata teoriaa. Yksinkertaistaen teoriasidonnaisessa analyysissa sekä aineisto että jo olemassa olevat mallit tai teorat ovat läsnä. Teorialähtöinen analyysi puolestaan on nimensä mukaisesti täysin johonkin teoriaan tai malliin pohjautuvaa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 97–99.)

#### 4.1.4 Analyysin toteutus

Käytän tutkielmassani teoriasidonnaista sisällönanalyysia, jota varten hyödynnän omaa teoreettista viitekehystäni, joka muodostui aiheen esiymmärryksen perusteella (ks. kuvio 2, s. 24). Viitekehys perustuu läpikäymiini harvinaissairauksia käsitteleviin tutkimuksiin sekä jo olemassa olevien teorioiden tai mallien osiin. Viitekehykseen merkittävästi vaikuttavat teorat tai mallit ovat Leventhalin ja muiden (2012) sairauskäsityksen ulottuvuudet, Wilsonin (1983) kognitiivinen auktoriteetti sekä Karin (2007) informaatioseurausten käsitteellinen malli. Tämä käsitteistöni ohjasi myös haastatteluteemojen asettamista.

Aloitin analyysin lukemalla aineiston läpi monta kertaa, jotta se tulisi mahdollisimman tutuksi. Tämän jälkeen kävin aineiston läpi merkiten samalla kuvioiden avulla, mihin teemoihin mikäkin asia liittyi. Tässä kohtaa myös eroavaisuudet ja samankaltaisuudet nousivat selkeämmin esille, jolloin aineiston ryhmittely helpottui. Aineiston luokittelussa hyödynsin tutkimuskysymyksiä ja teemahaastattelun runkoa (ks. Liite 1). Luokittelun jälkeen yhdistelin luokkia vielä suurempiin kokonaisuuksiin. Esittelen aineiston luokittelun tarkemmin tulosluvussa (luku 5).

Kun luokittelu oli valmis, ryhdyin tarkastelemaan informaatiokäyttäytymiseen liittyvien teemojen yhteyksiä Leventhalin ja muiden (2012) sairauskäsityksen viiteen ulottuvuuteen ja/tai terveyteen ja hyvinvointiin. Tuon esille tulosluvussa tulkintojani aineistosta. Lisäksi tarkastelen aineiston analyysini ja sen pohjalta saamieni tulosten vastaavuutta aiempiin aihetta käsitteleviin tutkimuksiin ja selvityksiin.

Otteet haastatteluaineistosta olen merkinnyt kirjaimella ja numerolla, jotka erottavat haastatellut toisistaan (H1, H2, H3, H4 ja H5). Haastateltavien sukupuolella ei ollut merkittävää vaikutusta aineiston analysoinnissa, vaan tämän tutkielman kannalta muut seikat kuten koulutus, ammatti, sairauden ilmenemisen ajankohta sekä itse harvinaissairauden luonne olivat merkittävämpiä tekijöitä tulosten kannalta. Tämän vuoksi en tuo esille sukupuolijakaumaa.

#### 4.2 Tutkimuksen luotettavuus

Kvantitatiivisessa eli tilastollisessa tutkimuksessa luotettavuuden mittaamiseen käytetään yleensä reliaabelius (toistettavuus) ja validius (tarkoituksenmukaisuus) -käsitteitä. Näitä käsitteitä on kuitenkin karsastettu laadullisen tutkimuksen yhteydessä, sillä ne sopivat paremmin tilastollisen tutkimuksen luotettavuuden mittareiksi. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, etteikö myös laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tulisi pohtia ja arvioida. (Hirsjärvi ym. 2009, 231–233.) Tätä voidaan tehdä erityisesti selittämällä tutkijan valintoja ja päätöksiä koko tutkimuksen ajan aina aiheen valinnasta menetelmäpäätöksiin, aineiston keruuseen sekä tulkintaan saakka. Toisin sanoen tutkimuksen kulun tarkka kuvaus ja perustelut omille valinnoille luovat tutkimukselle luotettavuutta ja uskottavuutta. Näin tutkimuksesta tulee mahdollisimman läpinäkyvä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 20, Hirsjärvi ym. 2009, 231–233.)

Kylmä ja Juvakka (2007) peräänkuuluttavat tutkimuspäiväkirjan pitämistä, sillä sen avulla pystytään seuraamaan oman tutkimusprosessin kulkua ja päiväkirjamerkinnät auttavat myös oman tutkimusprosessin kuvailussa lisäten näin tutkimuksen uskottavuutta ja vahvistettavuutta. Uskottavuutta voidaan lisätä myös osoittamalla tutkijan perehtyneisyys aiheeseen. (Kylmä & Juvakka 2007, 128–129.) Tutkimuksen

luotettavuutta voidaan todentaa lisäksi triangulaatiolla eli eri menetelmien, tutkijoiden, lähteiden tai teorioiden yhdistämisellä (Tuomi & Sarajärvi 2002, 141).

Luotettavuuden arvioinnin mahdollistamiseksi tulisi kiinnittää huomiota seuraaviin seikkoihin:

1. Tutkimuskohde ja tutkimuksen tarkoitus
2. Motivaatio tutkimuksen tekemiselle
3. Aineistonkeruun kuvaaminen
4. Tutkimukseen osallistujat
5. Vuorovaikutus tutkijan ja osallistujan välillä
6. Tutkimuksen aikataulu
7. Aineiston analysointi ja siitä johdetut tulokset sekä johtopäätökset
8. Tutkimuksen eettisyys sekä raportin luotettavuus
9. Raportti tutkimuksesta

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan siis tarkastella sen kokonaisuuden ja johdonmukaisuuden kautta. On tutkijan vastuulla kertoa riittävästi tutkimuksen etenemisestä, jotta tutkimuksen lukija kykenee arvioimaan tutkimustuloksia ja niiden luotettavuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 135, 138.)

Olen pyrkinyt lisäämään tutkielmani luotettavuutta eri tavoilla. Oma kiinnostukseni aiheeseen on ollut iso osa motivaatiota tutkielman tekemiseen. Olen pyrkinyt lisäämään omaa tietämystäni aiheesta perehtymällä erilaisiin aihetta käsitteleviin tutkimuksiin sekä harvinaissairaiden omiin kokemuksiin sairauden kanssa elämisestä. Myös omat kokemukseni ovat auttaneet samaistumaan joihinkin harvinaissairaiden kokemuksiin ja näiden kokemusten ymmärtäminen on ollut helpompaa omien kokemusteni vuoksi. Toisaalta myös etäännyttäminen varsinkin haastattelujen analysointivaiheessa on ollut tarpeen.

Kerätyn aineiston laajuus lisää omalta osaltaan tutkielmani luotettavuutta. Vaikka haastateltavia oli vain viisi, aineistoa oli runsaasti ja se oli sisällöllisesti rikasta. Myös

ennen varsinaisia haastatteluja tehty koehaastattelu auttoi arvioimaan ja havaitsemaan aineiston saturaatiota eli kylläntymistä.

Lisäksi olen pyrkinyt lisäämään tutkielman läpinäkyvyyttä kertomalla tarkasti työn eri vaiheista. Myös perustelut valinnoilleni olen pyrkinyt tuomaan esille mahdollisimman selkeästi. Olen pyrkinyt kirjoittamaan raportin huolellisesti ja selittämään omia tulkintojani aineistosta otettujen otteiden avulla.

#### 4.3 Tutkimuksen eettisyys

Lähtökohta eettiselle tutkimuksen tekemiselle on yksinkertaisuudessaan ihmisarvon kunnioittaminen. Tämä tarkoittaa tutkimukseen osallistujien itsemääräämisoikeuden, vahingoittamattomuuden sekä yksityisyyden turvaamista. Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan sitä, että ihmiset voivat itse päättää, osallistuvatko he tutkimukseen vai eivät. Päätöksen tueksi tulee antaa tarpeeksi paljon tietoa tutkimuksesta. Vahingoittamattomuus tarkoittaa ihmistieteiden yhteydessä erityisesti henkisten, sosiaalisten ja taloudellisten vahinkojen aiheuttamisen välttämistä. Vaikka varsinkin henkisen vahingon arviointi on hankalaa, tutkittavien kunnioittaminen niin vuorovaikutustilanteessa kuin raporttia kirjoittaessakin on olennainen osa henkisen vahingon tuottamisen välttämiseksi. Myös raporttia kirjoittaessa tulee muistaa, että tulokset esitetään arvostelematta osallistujia tai heidän näkemyksiään. (Kuula 2011, 60–63.)

Yksityisyys merkitsee sitä, että tutkittava päättää itse, millaisia asioita he antavat tutkimuksen käytettäväksi. Lisäksi yksityisyys merkitsee sitä, ettei yksittäisiä henkilöitä voida tunnistaa tutkimusraportista. Tutkimusaineistojen tulee olla luottamuksellisia, jolloin tutkijan tulee sitoutua antamiinsa lupauksiin ”aineiston käyttötavoista, käyttäjistä, käyttöajasta, muokkaustavoista ja säilyttämisestä”, jotka annetaan tutkimukseen osallistumisen yhteydessä. Myös tietosuoja velvoittaa yksityisyyden takaamista tutkittaville. (Emt., 64.) Yksityisyyden suojaan kuuluu myös niin sanottu intimitteettisuoja, jolloin myös tutkittavien läheiset suhteet tulee suojata. Lisäksi tietoturva tulee ottaa huomioon yksityisyyden varmistamiseksi. Käytännössä tämä tarkoittaa sen huolehtimisesta, ettei tutkimusaineisto pääse väärin käsiin huolimattoman säilytyksen

vuoksi. Esimerkiksi tutkimusaineiston käyttö ja säilyttäminen tietyllä tietokoneella sekä sen turvaaminen salasanoilla ovat tietoturvan varmistamista. (Kuula 2011, 77, 84.)

Ihmistieteissä eettiset kysymykset korostuvat, sillä eettisiä ratkaisuja joudutaan tekemään jatkuvasti tutkimuksen eri vaiheissa (Hirsjärvi & Hurme 2008, 19). Lääketieteen tutkimusetiikalla on ollut merkittävä vaikutus myös ihmistieteiden tutkimusetiikkaan. Lääketieteessä eettiset normit pohjautuvat neljään eri periaatteeseen: hyötyperiaate, vahingon välttäminen, autonomian kunnioitus sekä oikeudenmukaisuus. (Kuula 2011, 58–59.) Tutkijan on varmistettava, että osallistuja ymmärtää tutkimuksen tavoitteet, potentiaaliset riskit ja käytettävät menetelmät. Osallistumisen tulee olla myös vapaaehtoista: osallistujien tulee tietää, että he ovat mukana vapaaehtoisesti ja että he voivat myös keskeyttää tutkimuksessa mukana olemisen milloin vain. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 128–129, Hirsjärvi ym. 2009, 25.) Lisäksi osallistujan pitäisi pystyä rationaalisten ja kypsien arvioiden tekemiseen osallistumisestaan (Hirsjärvi ym. 2009, 25). Tietojen luottamuksellisuus ja osallistujien nimettömyys on myös taattava. Tutkijan vastuuntunto korostuu: tutkimuksen rehellisyys sekä sopimusten noudattaminen ovat oleellisia asioita. Tutkimuksen eettisyys sekä uskottavuus kulkevat käsi kädessä. Luonnollisesti tutkimuksen eettisyyteen kuuluu myös hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 128–129.)

Eettinen ennakoarviointi on tärkeää tutkimuksen suunnittelussa, sillä se auttaa ottamaan huomioon mahdollisia haittoja, joita tutkittaville voi koitua tutkimuksesta. Kuulan (2011) mukaan ihmistieteissä tämä on kuitenkin haastavaa, sillä kaikkia haittoja ei voida etukäteen ennustaa. Henkisiä haittoja ja epämukavia tilanteita ei voida etukäteen tarkoin tietää. Esimerkiksi joistain asioista puhuminen voi nostaa tutkimukseen osallistujalle pintaan vahvoja tunteita. (Kuula 2011, 56.)

Osallistujan tulee antaa vapaaehtoinen, yksilöity ja tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumiseksi. Arkaluonteisissa aiheissa suostumuksen tulisi olla lisäksi nimenomainen, jolla tarkoitetaan sitä, että suostumus annetaan kirjallisesti tai muutoin todistettavalla tavalla (Kleemola 2000; tässä Kuula 2011, 85). Arkaluonteista tietoa on muun muassa ”henkilön terveydentilaa, sairautta tai vammaa taikka häneen kohdistettuja hoitotoimenpiteitä tai niihin verrattavia toimia” kuvaavat tiedot (Kuula 2011, 91). Tutkijalla on myös vaitiolovelvollisuus hänelle kerrottujen asioiden suhteen: hän ei saa

kertoa aineiston keräämisen yhteydessä tulleista asioista muille. Tämä koskee myös tutkimuksen jälkeistä aikaa. (Kuula 2011, 85, 87, 91–92.)

Jotta osallistujat voisivat päättää osallistuvatko he tutkimukseen, heille tulisi kertoa tutkimuksesta vähintään seuraavat asiat: vastuullinen tutkija ja tämän yhteystiedot, tutkimuksen tavoite, vapaaehtoisuus tutkimukseen osallistumisessa sekä aineiston keruun tapa, luottamuksellisuus ja tietojen suojaaminen, kerätyn tiedon käyttötarkoitus, käyttäjä(t) sekä käyttöaika sekä mahdolliset muut tiedonlähteet, jotka koskettavat tutkittavia. Tiedot voidaan antaa joko suullisesti tai kirjallisesti. Koska laadullisissa tutkimuksissa tutkimusongelma voi hieman muuttua aineistonkeruun jälkeen, myös se kannattaa mainita osallistujia informoitaessa. (Emt., 102, 106.)

Kun aineisto on kerätty ja tallenteen toimivuus on varmistettu, tunnistetiedot (kuten nimet ja osoitteet) yleensä hävitetään aineistosta. Aineisto anonymisoidaan, jolloin suorat ja epäsuorat tunnistetiedot poistetaan tai muutetaan. Anonymisoinnissa tulee kuitenkin varoa, ettei aineiston tutkimusarvo katoa kokonaan tai edes osittain. Tutkijan vastuulle jää tutkittavien yksityisyyden suojan takaaminen sekä arkaluonteisten asioiden käsittely raportissa tunnistamisen välttämiseksi. Osa tunnistetiedoista ovat oleellisia tutkimuksen ymmärtämiseksi, mutta tunnistamisen välttämiseksi tietoja voidaan luokitella kategorioihin kuten ikäluokkiin. Kuulan (2011) mukaan luokittelu on taustatietojen kokonaan poistamista parempi valinta. Tutkimuksessa ratkaisut ovat loppukädessä tutkijan vastuulla, mutta lait ja eettiset normit helpottavat näiden ratkaisujen tekemistä. (Emt., 21, 111–113, 204, 218.)

Tutkimuksen eettisyyteen liittyvät seikat eivät ole yksinkertaisia asioita, mutta olen pyrkinyt ottamaan huomioon siihen liittyvät seikat omassa tutkielmassani mahdollisimman hyvin. Olen valinnut mukaan yli 18-vuotiaita osallistujia sen vuoksi, että heillä on valmiudet tehdä itse päätös mahdollisesta osallistumisesta tutkimukseen. Toisaalta pelkkä ikä ei aina merkitse kypsyttää päätöksen teolle, vaan oman tutkielmani kontekstissa huomioon otettiin esimerkiksi harvinaisen sairauden luonne eli se, vaikuttiko osallistujan sairaus hänen kognitiiviseen ajattelukykyynsä ja päätösten tekemiseen.

Koska tutkielmani liittyy arkaluonteisiin asioihin (terveys ja sairaus), eettisiä seikkoja oli tärkeää pohtia jo ennen osallistujien hankkimista ja haastattelujen tekemistä. Tietosuojailmoitus laadittiin ennen haastattelujen tekemistä. Ilmoituksessa tulevat ilmi



kaikki asiat, jotka ovat tarpeen kertoa osallistujille (ks. Liite 4). Tärkeimmät haastattelutilanteeseen liittyvät seikat tuotiin esille jo potentiaalisille haastateltaville jaetussa viestissä (ks. Liite 3). Lisäksi ennen haastattelujen aloittamista kerrattiin haastattelujen tekemiseen liittyvät asiat sekä korostettiin sitä, että haastattelu voidaan keskeyttää milloin tahansa ja sitä, että taukojen pitäminen haastattelun aikana on mahdollista.

Tutkielman tulosten raportoinnissa haastateltavat on anonymisoitu ja heidän taustatiedoistaan kerron vain tämän tutkielman kannalta tärkeimmät. Tämän vuoksi raportissa ei tuoda esille haastateltavien sukupuolta, sillä se ei vaikuttanut merkittävästi tulosten analysointiin. Äänitin haastattelut, jotta pystyin litteroimaan ne tekstimuotoon. Jo litteroinnin yhteydessä joko poistin tai muokkasin osallistujien suoria tunnistetietoja. Litteroinnin valmistuttua tuhosin kaikki äänitykset. Tämän pro gradu -tutkielman valmistuttua hävitän myös osallistujien yhteystiedot. Litteroidut haastattelut säilytän muistitikulla, joka on suojattu salasanalla. Lisäksi olen ottanut haastatteluista paperiset tulosteet varmuuskopioina, joita säilytän ainoastaan kotonani lukollisessa laatikossa. Sekä paperiset että muistitikulla olevat litteroinnit hävitän, kun työ on täysin valmis tai viimeistään, kun ensimmäisen haastattelun tekemisestä on kulunut kolme vuotta (ks. Liitteen 4 kohta 6). Olen käsitellyt litteroituja haastatteluja sekä keskeneräistä tulosten raporttia ainoastaan omalla tietokoneellani ja pääsy käyttäjätunnukseeni on suojattu salasanalla.

Tietosuojailmoituksen (Liite 4) kohdassa 15 on maininta haastattelujen mahdollisesta tallentamisesta Tietoarkistoon tulevaa tutkimuskäyttöä varten. Haastateltavien anonymiteetin suojaamiseksi olen kuitenkin päättänyt, etten toteuta tätä, vaan tuhoan koko haastatteluaineiston.

Tutkimuksen tulosten esittämisessä olen pyrkinyt takaamaan haastateltujen tunnistamattomuuden useilla eri keinoilla. Taustatiedoista ei kerrota kuin kaikista tärkeimmät seikat tämän tutkielman kannalta. Myöskään tarkkoja määriä ei tuoda ilmi. Luonnollisesti jätän kertomatta tarkemmin osallistujien harvinaissairauksista tai niiden luonteesta. Koska aineisto sisältää arkaluonteista tietoa, suorien lainauksien käyttäminen tulosten esittämisessä ei ole aina mahdollista. Tutkielman tulosluvussa on tämän vuoksi

vähemmän otteita haastatteluaineistosta kuin laadullisissa tutkimuksissa on yleensä tapana esittää aineiston analyysin ja tutkijan tulkintojen läpinäkyvyyden takaamiseksi.

## 5 TULOKSET

Tässä tulosluvussa esitän haastatteluaineiston analyysin tulokset teemoittain. Aloitan haastateltujen taustatiedoista, jonka jälkeen etenen heidän käsityksiinsä sairaudesta ja terveydestä. Tämän jälkeen tarkastelen tarkemmin heidän informaatiokäyttäytymistään kuvaavia teemoja, joita ovat tiedontarpeet, käytetyt tiedonlähteet ja niiden luotettavuuden arviointi sekä informaatioseuraukset. Teemojen yhteydessä kuvaan näiden teemojen suhdetta haastateltujen sairaus- ja terveyskäsityksiin.

### 5.1 Haastateltujen taustatiedot

Haastateltavat olivat aikuisia ja he sijoittuivat iältään 20–50-ikävuoden välille. Osalla heistä oli lapsia sekä puoliso, mutta ei kaikilla. Haastateltavat olivat joko opiskelijoita, työelämässä tai eläkkeellä. Haastateltujen korkein koulutus oli toisen asteen tutkinto tai korkeakoulututkinto. Useat haastatelluista olivat koulutuksensa ja/tai työnsä puolesta tekemisissä jollakin tavalla sairaanhoito- tai terveydenhuoltoalan kanssa.

### 5.2 Harvinaissairaiden sairaus- ja terveyskäsitykset

Tässä alaluvussa tarkastelen haastateltujen harvinaissairaiden käsityksiä sairaudesta yleisesti sekä heidän käsityksiään omasta harvinaissairaudestaan. Sairauskäsitysten jälkeen tarkastelen heidän käsityksiään terveydestä ja hyvinvoinnista. Pohdin myös yleisesti näiden käsitysten ja haastateltujen informaatiokäyttäytymisen välistä suhdetta.

#### 5.2.1 Käsitykset sairaudesta yleisesti

Haastateltavien harvinaissairaiden kanssa keskusteltiin siitä, mitä sairaus merkitsi heille yleisesti. Yleisesti sairaus käsitettiin joko ensisijaisesti jonkinlaisena yksilön ominaisuutena tai yksilön elämää rajoittavana asiana. Kun sairautta pidettiin neutraalina tilana tai ominaisuutena, se ei ollut automaattisesti joko huono tai hyvä asia. Usein

haastatellut eivät ajatelleet, että sairaus määritteli ihmistä, vaan he näkivät sen vain osana itseään. He eivät myöskään nähneet sairautta automaattisena esteenä asioille tai asioiden tekemiselle. ”[S]e ei oo tavallaan... este asioille tai semmonen niinku kirous tai tällanen taakka... mutta ei se oo myöskään... suoraan hyvä puoli vaan se on... vaan niin kun ominaisuus” (H2).

Mulle se sairaus ylipäättään niin tarkoittaa ehkä enemmänkin niinku ominaisuutta ja sitten jos... on vaikka kuume, niin silloin [on] sairas, mut niinku... tämmönen jokaisessa sun solussa oleva sairaus ei ole. Son niinkö ominaisuus, niinku sun silmien väri on joku... se on semmonen mille ei voi mitään. (H4)

Myös erilaiset tavat olla sairaana nousivat esille. ”Mä en ehkä miellä itseäni koko ajan sairaaksi... kun mä miellän ehkä eri kategorioissa, että on niinku sellaisia sairauksia, jotka on ja menee ohi” (H5).

Kun sairautta kuvailtiin jonkinlaisena rajoitteena, esille tuli erilaisia tapoja nähdä tämä rajoite. Haastatellut harvinaissairaat, jotka pitivät sairautta jotenkin elämää rajoittavana asiana, toimivat jollakin tavalla sairaanhoito- tai terveydenhuoltoalalla. Sen sijaan sairauden ominaisuutena kokevat toimivat muilla aloilla. Käsitys sairaudesta tuli siis esille suhteessa harvinaissairaahan koulutustaustaan. Tällöin sairauden rajoitteeksi kuvaavat kertoivat siitä useammin myös koulutusalan termistöllä.

Sairauden saattoi kokea fyysisenä rajoitteena, joka vaikutti myös psyykkiseen puoleen: ”[S]e on rasite, ennen kaikkee mulle. Ja rajote... lähinnä sen... fyysisen rajoitteisuuden takia nii harmittaa hirveesti joka päivä” (H1). Sairautta kuvailtiin myös yleisesti tilana, jossa ihmisen toimintakyky on jollakin tavalla vaarantunut joko psyykkisesti tai fyysisesti:

[S]airaus on semmonen tila, jossa... se normaali toimintakyky jollain lailla vaarantuu. Jonkun asian takia, mikä aiheuttaa oireita ja haittaa elämää ja... yleisesti sanottuna nii ihmiset käsittää sen tosi eri tavalla, että joilleki joku on sairautta ja joilleki ei... fyysinen sairaus voi rajottaa henkisesti ja henkinen sairaus voi rajottaa fyysisesti. (H3)

Sairauskäsitys koettiin siis myös hyvin subjektiivisena asiana. Lisäksi esille nousi käsitys, että sairaus rajoittaa yksilön elämää jollakin tapaa enemmän kuin perusterveen ihmisen

tavallista elämää: ”[Y]lipäättään ehkä se on niinku siinä, et se sairaus rajottaa sitä elämää niinku jotenki enemmän kun normaalisti” (H5).

Yleiset käsitykset sairaudesta olivat usein linjassa sen kanssa, miten myös oma harvinaissairaus koettiin, joten ainakin osin yleinen sairauskäsitys oli syntynyt myös omien sairauskokemusten myötä. Lisäksi koulutustausta saattoi vaikuttaa siihen, miten sairautta kuvailtiin yleisesti sairaanhoito- tai terveydenhuoltoalaan liittyvällä termistöllä. Joissakin haastatteluissa nousi esille myös näkökulma, että vaikka olisikin ollut jokin arjen elämää vaikeuttava oire, siihen oli itse usein tottunut niin hyvin, että se oli haastatellulle normaali asia. Muun muassa tämä osoitti, että sairauden kanssa oli sopeutunut elämään.

### 5.2.2 Omaan harvinaissairauteen liittyvät sairauskäsitykset

Haastateltavien kanssa keskusteltiin myös tarkemmin juuri heidän omaan sairauteensa liittyvistä käsityksistä Leventhalin (ym. 2012) sairauskäsityksen viiden ulottuvuuden mukaan: sairausidentiteetti, sairauden aikajana, syyt, seuraukset ja hallinta. Kaikki viisi ulottuvuutta tulivat esille keskusteluissa.

#### *Sairausidentiteetti, sairauden aikajana ja sairauden syyt*

Kaikilla haastateltavilla oli eri harvinaissairaus. Tyypillisesti haastatelluilla oli selkeitä merkkejä tai jopa diagnoosi harvinaissairaudesta jo lapsena, mutta ei aina. Sairauden aiempi esiintyminen omassa suvussa tuli esille, mutta ei kaikkien kohdalla. Kun periytyvää sairautta ei ollut aiemmin suvussa ollut, oikean diagnoosin saaminen oli saattanut viedä paljonkin aikaa. Jos harvinaissairautta oli esiintynyt suvussa jo aiemmin, oikea diagnoosi oli voinut löytyä jo varhain. Toisaalta oikea diagnoosi oli saattanut löytyä jo varhain, vaikkei sairautta suvussa aiemmin ollutkaan esiintynyt.

Sairauden kesto oli yhteydessä sopeutumiseen sairauden kanssa elämisessä. Niille haastatelluille, joille sairaus oli tullut ilmi jo lapsuudessa, sairauskäsitys oli jollakin tapaa yhteneväinen siinä mielessä, että he olivat selvästi hyväksyneet sairauden osana itseään

ja sopeutuneet elämään sen kanssa. Haastatellut eivät sanoneet tätä välttämättä suoraan, mutta se kävi ilmi siitä, millä tavalla he kertoivat omasta sairaudestaan ja elämästään sen kanssa. Toisaalta sairauden hyväksyminen oli saattanut olla hyvin vaikeaa ja elämässä oli vaihteita, jolloin sairauden hyväksyminen ei ollut ollut helppoa.

Jos harvinaissairaus oli ilmennyt vasta aikuisiällä, sairauden kanssa elämään sopeutuminen kävi myös ilmi jollain lailla, mutta ei yhtä vahvasti kuin harvinaissairailta, joilla sairaus oli ollut mukana lähes koko elämän. Tällöin aikaa sopeutumiseen ei ollut ollut niin kauan kuin heillä, joilla sairaus oli ilmennyt jo lapsena. Ajan kulumisen ja sairauden kanssa elämään sopeutuminen tuli ilmi myös ainakin Gundersenin (2011) tutkimuksessa, tosin hänen tutkimuksessaan kohderyhmänä olivat harvinaissairaiden lasten vanhemmat. Leventhalin ja muiden (2012) mukaan sairauden muuttuessa ja hoidon myötä myös sairauskäsitykset muuttuvat, mikä näkyi myös tämän tutkielman aineistossa.

Diagnoosin puuttumisella saattoi olla merkittävä vaikutus harvinaissairaaseen elämään. Oikean diagnoosin pitkittyminen saattoi vaikuttaa suuresti esimerkiksi sairausidentiteettiin.

[O]lin ajatellu, että no mulla on [aiemman diagnoosin mukainen sairaus]... tavallaan se täytti sen koko käsityksen, identiteetin siitä omasta sairaudesta... ja sitte ku meni [opiskelemaan]... tuli se, että ei se oo niin kiveen hakattu se, että onkse [aiempi diagnoosi oikea]. (H3)

Toisaalta esille tuli myös, että väärä tai puuttuva diagnoosi ei ollut niinkään vaikuttanut omaan sairausidentiteettiin. Sen sijaan identiteettiin oli vaikuttanut enemmänkin se, ettei kyseistä harvinaissairautta sairastava ollut tavannut vertaisiaan ennen aikuisikää.

Sairauden hyväksyminen koettiin myös tärkeäksi, sillä se vaikutti vahvasti koko elämään. Sairauden hyväksyminen oli yhteydessä myös sairausidentiteettiin. Asenteen muutos sairautta kohtaan ja myös sairausidentiteetin muutos näyttäisi kytkeytyvän informaatiokäyttäytymiseen. Kun tiedon torjunta päättyi ja haastateltu koki olevansa valmis ottamaan tietoa vastaan, myös kiinnostus sairaustietoa kohtaan lisääntyi:

[Nuorena] mä niinku itte tappelin koko maailmaa vastaan... niin sei ollu hyvä... [Aikuisena]... [aiheen tutkijan] kanssa jo ruvettiin niihin aikoihin jutteleen oikeen

kunnolla, niin silloin sai kaikki noi perinnöllisyys, miten se periytyy ja kaikki tällaiset. (H4)

Asenne sairautta kohtaan ja oma sairausidentiteetti saattoi olla yhteydessä toisaalta myös siihen, kuinka paljon tietoa sairaudesta oli saanut jo lapsena. ”[M]ä oon kiitellyki vanhempia siitä, että kiitos että ootte kertonu... ite koen, että tämmönen lapsen tasosesti kertominen on paljon parempi” (H5). Omasta harvinaissairaudesta saattoi olla myös vahva tunne jo ennen kuin varsinaista diagnoosia oli tehty. Tällöin sairausidentiteetillä sekä sairauden aikajanalla oli yhteys tiedonlähteisiin sekä tiedon vaikutuksiin: ”[S]it mä sain sen diagnoosin oikeesti vasta... tavallaan olin jo itekki tienny sen ja mä olin lukenu siitä sairaudesta ja ajatellu, että mulla vois olla toi” (H4).

Sairauden syyksi koettiin yleisesti ainoastaan perinnöllisyys. Vaikka jossakin vaiheessa olisikin epäilty muuta kuin perinnöllisyyteen liittyvää syytä, todennäköisimmäksi syyksi oli osoittautunut perinnöllisyys. Aina perinnöllisyys ei kuitenkaan ollut merkittävä tekijä haastateltavalle itselleen sairauden syynä, vaikka sairaus olisikin kulkenut suvussa. Perinnöllisyys ei ollut välttämättä merkittävä tekijä myöskään perheen perustamismielessä, jos lapsia ei haluttu. Tätä asiaa oli pitänyt kuitenkin käsitellä.

Omaa sairautta saatettiin kuvata myös oman elämän haasteeksi. Harvinaissairaus voitiin nähdä haasteena, joka on tullut omaan elämään jo syntyessä. Esille nousi myös näkökulma, että harvinaissairaus oli itse valittu haaste. Kokemusta voidaan verrata kohtalon uskoon. ”[E]nnen syntymää mä oon valinnu haasteet tähän elämään... että en nyt sit tiedä mikä se on oikeesti, mutta se on kiva ajatus. Et se [sairaus] on tavallaan... mun... valitsema eikä jonku muun” (H2). Oman sairauden näkeminen elämän haasteena tuli esille myös toisella tavalla. Tällöin sairautta kuvailtiin oman elämän haasteeksi, johon ei itse oltu voitu kuitenkaan vaikuttaa:

[M]ä aattelen sen sillain, että jokainen meistä syntyy niinku joittenki haasteitten kanssa. Että... se voi olla mikä vaan. Että tää on vähän niinku mulle semmonen syntymälahja, että minä synnyin tämän kanssa, tähän minä en voi vaikuttaa, mutta että sitte minulla on niinku eri asioita... mitkä ei oo hankalasti, mutta että jokaisella on niitä omia haasteita. (H5)

## *Sairauden seuraukset*

Sairaus oli tuonut haastateltaville erilaisia negatiivisia seurauksia, mutta osa kertoi myös positiivisista seurauksista. Kaikissa haastatteluissa tuli ilmi jonkinlaisia psyykkisiä ja fyysisiä seurauksia. Lisäksi moni mainitsi sosiaalisia seurauksia. Fyysiset seuraukset olivat luonnollisesti fyysisiä toimintoja, joihin harvinaissairaus oli vaikuttanut heikentävästi. Toisaalta hoito oli auttanut näihin fyysisiin seurauksiin ainakin osittain. Sairauden vuoksi oli myös saattanut joutua opettelemaan uusia taitoja, mutta tämä nähtiin positiivisessa valossa.

Sairauden psyykkiset seuraukset olivat haastateltaville sekä negatiivisia että positiivisia. Negatiiviset psyykkiset seuraukset liittyivät paljolti sairauden tuomiin fyysisiin rajoituksiin elämässä: ”Semmonen tietty omatoimisuus... mä inhoan sitä, että mä oon riippuvainen jostain toisesta” (H4). Aina nämä rajoitteet eivät kuitenkaan estäneet asioiden tekemistä: ”...ettei se oo sillain pysäyttäny... Mutta kyllä nää [oireet] semmosta aiheuttaa että... pystyy ihan samalla tavalla... tekemään asioita ku joku terve pystyy” (H4). Myös mahdollisesti vaikeutuvat oireet saattoivat herättää pohdintoja tulevaisuuden kannalta. ”[N]ythän se mietityttää sitte ku alkaa ikääntyminen, että... tuleeko sitte jotain semmosta mitä niinku normaali ikääntymisessä ei tuu” (H3). ”[J]os tää niinku vie... huonommaksi... ni tota se... aiheuttaa huolta” (H1). Von der Lippen ja muiden (2017) kirjallisuuskatsauksen tutkimuksissa tuli esille osin samanlaisia sairauden tuomia rajoituksia. Esimerkiksi yhteneväiset psyykkiset seuraukset kuten epävarmuus sairauden etenemisestä, riippuvaisuus sekä emotionaalinen ahdinko olivat tällaisia seurauksia.

Toisaalta osalle sairaus oli tuonut myös positiivisia psyykkisiä seurauksia. Esimerkiksi normaalien ruumiintoimintojen arvostaminen oli tällainen asia. ”Arvostaa erilaisia asioita, mitä perusterveet ihmiset. Esimerkiksi... liikuntakyky ja tällaset on tosi isoja juttuja mistä löytää tosi paljon... voimaa arkipäiviin” (H2). Itse sairauden miettiminen ei myöskään ollut välttämättä aiheuttanut negatiivisia ajatuksia, vaan nämä pohdinnat saattoivat liittyä asiaan, johon sairaus saattoi vaikuttaa. ”Mää en oo sillä lailla niinku sitä hirveesti... käyny tavallaan semmosta, että miks... tää niinku on mulla ja miks näin. Et enempi sitte se on niinku vaikuttanu... henkisesti semmoseen pohdintoihin, että... mä oon aina tykänny lapsista hirveesti” (H5).



Sairaus oli saattanut ohjata myös ammatinvalintaa sairaanhoito- tai terveydenhuoltoalalle: ”[K]yllä tää on ohjannu ammatinvalintaa aika rutkasti... [sairauskokemukset] oli ehkä semmonen iso syy minkä takia lähti tähän, tälle alalle, että sen kokee niinku omakseen ja kyllä myös semmonen niinku tiedonhalu... on aika kova” (H3). Toisaalta ammatinvalintaan liittyen esille tuli myös kokemus, jolloin ammatinvalinta ei ollut mieluinen, sillä ammattia oli joutunut vaihtamaan sairauden vuoksi. Tällöin sairauden hallinta oli siis edellyttänyt ammatin vaihtamista.

Myös sairaudesta johtuvia taloudellisia seurauksia tuotiin esille. Positiivisesti sairaus oli saattanut vaikuttaa talouteen siinä mielessä, että omalla tiedolla sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista oli hyötyä omassa työssä. Sairaudella oli saattanut olla myös jokseenkin kielteinen vaikutus taloudellisiin asioihin:

[O]n vaikuttanu esimerkiks työllistymisasioihin, että hirveen paljon... [hänen ammatissaan tehdään] sellasta työtä, että sulla on pakko olla [tietty edellytys]... sillä lailla se on niinku tavallaan vaikuttanu siihen taloudelliseenki tilanteeseen... mutta että en ollu aatellu, että se vaikuttaa esimerkiks työllistymisasioihin, mutta kyllä se vaan vaikutti. (H5)

Tyypillisesti sairaus oli aiheuttanut sosiaalisia seurauksia tai vaikutuksia. Jotkin negatiiviset sosiaaliset kokemukset olivat voineet vaikuttaa myös psyykkiseen hyvinvointiin. Toisaalta negatiivisille sosiaalisille kokemuksille voitiin nähdä myös kääntöpuoli, joka oli positiivinen: ”[T]oisaalta se on niinku tuonu semmosta varmuutta olla just semmonen ku on” (H5). Myös sosiaalisten taitojen koettiin olevan paremmat harvinaissairauden takia. ”[S]osiaaliset taidot... ei ois näin hyvät, ellei ois sitä taustaa, että... sen mää koen vahvuudeksi” (H3). Toisaalta sairaudesta johtuva oire saattoi tuoda merkittäviä kielteisiä vaikutuksia sosiaaliseen elämään, mutta hoito oli mahdollistanut paluun sosiaaliseen elämään.

### *Sairauden hallinta*

Yleisesti koettiin, että sairautta voitiin hallita edes jollakin tavalla. Yksi haastateltavista kuvaili asiaa näin: ”Se on... tän tilanteen kanssa niinku pakko sit tulla toimeen nii ei siinä

oikeen muuta voi, ku tekee sen mitä pystyy” (H1). Sairautta pyrittiin hallitsemaan omalla toiminnalla kuten liikunnalla. Toisaalta saatettiin todeta, että vanhemmiten oireet tulevat vaikeutumaan. Haluttiin kuitenkin pyrkiä vaikuttamaan siihen, että elämä olisi mahdollisimman hyvää ja sairaus pysyisi hallinnassa edes jotenkin. Vaikka sairauden oireiden arveltiin pahenevan iän myötä, sitä ei kuitenkaan pohdittu jatkuvasti. ”[K]yllä mä ainaki pystyn niinku kampoihiin pistämään, mutta että kyllähän se... jossain vaiheessa iän myötä... alaspäin siinä niinku suunta, mutta niin se on ihmisillä muutenkin” (H5). Sairauden hallinnassa pysymistä kuvailtiin myös sattuman kaupaksi, mutta koettiin silti tärkeäksi tehdä sellaisia asioita, jotka loivat ainakin paremman mahdollisuuden sairauden hallinnassa pysymiselle. Sairauden hallinnasta saatettiin kokea suurta vastuuta:

[K]yl mä koen, että se on aika... iso se vastuu, että... kuinka paljon on nähty vaivaa siihen, että... pystys elämään jollain lailla itsenäistä elämää ja... sen takia on semmonen aika iso vastuu siitä, että ei niin kun tee mitään semmosta, mikä romuttais sen koko... kuvion. (H3)

Vastuu sairauden hallinnasta ei nähty välttämättä olevan vain itsellä, vaan myös lääkäriellä ja häneltä saadulla asiantuntijatiedolla: ”Heidän [lääkäreiden] niin kun tulisi osata... antaa neuvoja just semmosissa tilanteissa ku... [on oireita]... ja jos ei entuudestaan tiedä näitä asioita niin sitte kysyä joltaki, joka tietää tai ettiä netistä tai mistä nyt lääkärit ettiikään asioita” (H2). Tässä tiedonlähde oli suhteessa sairauden hallintaan.

Toisaalta esille nousi myös kokemus, ettei omaa sairautta pystynyt hallitsemaan. Tästä johtuva epävarmuus aiheutti harmitusta, mutta tärkeäksi nähtiin yleisesti myös se, että elämästä pitää muistaa nauttia riippumatta siitä, koettiinko sairauden hallintaa vai ei. ”[S]un elämä nyt on semmonen ja kannattaa elää se hyvin, ettei jää harmittamaan sitte jälkeen päin, et eipä tullu elettyä ollenkaa” (H4). ”[O]is minusta niinku aika ahistavaa ajatella vaan joka päivä sitä, että kuinka nyt on kamalaa, kun saatan tänään kuolla, ku vähän minusta menisi niinku elämä hukkaan” (H5). ”[S]it sen [sairauden kanssa elämisen] voi tasapainotella, että no ku sitä [huonoa jaksoa elämässä] ei välttämättä kuitenkaan tuu, joten turha synkistellä sitte turhaan” (H2).

Sairauden tuomat uudet rajoitteet elämään olivat yhteydessä sopeutumiseen elämään sairauden kanssa ja siten sairauden hallintaan. Stanarević Katavićin ja muiden (2016) tutkimuksessa tuli esille hoitopolun pituuden suhde huoleen sairaudesta: mitä pidempi

hoitopolku oli, sitä vähemmän huolta sairaus aiheutti ja toisin päin. Tämän saattoi jollain tavalla nähdä myös tämän aineiston kohdalla, vaikka oireiden eteneminen saattoi aiheuttaa jonkin verran huolta myös haastatelluille, joilla sairaus oli ilmennyt jo lapsuudessa. Jokseenkin enemmän huolta sairaus saattoi silti aiheuttaa silloin, kun hoitopolku oli lyhyempi ja sairauden kanssa elämiseen oltiin vielä sopeutumassa.

Stanarević Katavićin ja muiden (2016) tutkimuksessa myös sairauden pidempi kesto ja oman sairauden parempi ymmärtäminen olivat yhteydessä toisiinsa. Tämän tutkielmani tuloksissa tämä ei tullut esille kovin selkeästi. Ehkä tähänkin vaikutti aineiston erityisyys siitä näkökulmasta, että moni haastatelluista oli yhteydessä jollakin tavalla sairaanhoito- tai terveydenhuoltoalaan. Toisaalta käsitys siitä, mikä on pitkä tai lyhyt hoitopolku, on suhteellinen. Myöskään suuremman hallinnan tunteen ja sairauden ymmärtämisen välillä ei ollut havaittavasti huomattavaa suhdetta. Tämä poikkeaa Stanarević Katavićin ja muiden (2016) tutkimuksen tuloksista, sillä kukaan tutkielmani haastatelluista ei tuntenut, että hallinta olisi ollut kovin suurta tai mahdollisesti ettei sitä ollut ollenkaan, vaikka he selkeästi ymmärsivätkin omaa sairauttaan ja vaikka hoitopolku olisikin ollut pitkä. Myöskään samaa sairautta sairastavan tunteminen ja sairauden paremman ymmärryksen sekä hallinnan tunteen keskinäinen suhde eivät tämän tutkielman kontekstissa vaikuttaneet olleen kovin merkittäviä kuten Stanarević Katavićin ja muiden (2016) tutkimuksessa. Haastatelluilla saattoi olla samaa harvinaissairautta sairastavia tuttuja, mutta hallinnan tunne saattoi olla silti vähäinen. Osalla taas ei välttämättä ollut samaa sairautta sairastavia tuttuja, mutta silti he kokivat jonkinlaista hallinnan tunnetta ja myös ymmärrystä omasta sairaudesta. Hallinnan tunne oli siis selkeästi hyvin paljon yhteydessä siihen, millaisia oireita sairaus aiheutti ja oliko oireiden hallitsemiseen olemassa keinoja. Tässä tuli ilmi harvinaissairauksien ja niiden oireiden erilaisuus.

Tämän tutkielman tulokset eivät osoita, että esille nousseet yleiset sairauskäsitykset eli sairaus käsitettynä yksilön ominaisuudeksi tai arkielämän rajoitteeksi olisivat merkittävässä suhteessa informaatiokäyttäytymiseen. Sen sijaan omaan sairauteen liittyvät seikat olivat joiltain osin merkittävästi suhteessa myös informaatioon. Tarkastelen sairauskäsityksen ulottuvuuksien suhteita informaatiokäyttäytymiseen tarkemmin alaluvuissa, jotka käsittelevät tiedontarpeita, tiedonlähteitä ja informaatio-seurauksia (ks. s. 86–132).

### 5.2.3 Käsitykset terveydestä ja hyvinvoinnista

Sairauskäsitysten lisäksi haastatteluissa pyrittiin selvittämään haastateltavien käsityksiä terveydestä ja hyvinvoinnista. Myös niiden yhteydessä nousivat esille samat asiat kuin mitkä tuntuivat olevan suhteessa sairauskäsitykseen: ammatti, koulutus ja harvinaissairausten ilmenemisen ajankohta.

Haastatteluissa nousi esille sekä laaja että suppeampi terveystiedon käsitys. Vaikuttaa siltä, että käsityksellä terveydestä on vahva suhde sairauden aikajanaan: siihen, milloin harvinaissairaus oli ilmennyt ja kuinka pitkään sairaus oli ollut läsnä elämässä. Tulokset osoittavat, että laajan terveystiedon omaavilla oma harvinaissairaus oli ollut läsnä jo pidempään. Jos terveyden taas koki suppeammin, oma harvinaissairaus oli ilmennyt vasta aikuisiällä. Jos terveyden koki sairauden tai oireiden poissaolona, ei myöskään itseä kokenut terveeksi. Tämä liittyi siten oletettavasti siihen, miten terveys koettiin tällä hetkellä. Toisaalta terveys- ja myös sairauskäsitys oli voinut muuttua paljonkin elämän aikana, jolloin lapsena ilmennyt sairaus ei välttämättä tarkoittanut sitä, että terveystiedon käsitys oli aina ollut laaja. Sairaus oli myös saattanut korostaa terveyden merkitystä omassa elämässä. ”[Terveyden] merkitys on niinku korostunu, mitä aikasemmin ei oo ajateltu juuri ollenkaan, mutta niin se... menee varmaan kaikilla muillaki ihmisillä, että sitä ajattelee vasta sitte ku tulee jotain” (H1).

Erityisesti laajemman terveystiedon omaavat toivat esille terveyden erilaisia puolia. Niissä nousivat esiin sosiaaliset seikat kuten ihmissuhteet, fyysiset tekijät kuten hyvä toimintakyky, lepo ja ruokavalio sekä psyykkinen puoli kuten koettu hyvinvointi ja elämästä nauttiminen. Terveys ja hyvinvointi koettiin usein suurena kokonaisuutena. Esille tuotiin muun muassa sosiaalisuuden kytkeytyminen muuhun hyvinvointiin: ”[K]ylhän sitä on enemmän... sosiaalisestikin aktiivinen, kun on hyvä olo” (H4). Yksi haastatelluista taas korosti terveystiedon subjektiivisuutta ja sitä, että ”kokee niinku tilanteeseen ja olosuhteisiin nähden voivansa hyvin... että musta vaikka ois minkälaisia sairauksia, niin ihminen voi silti kokea olevansa terve” (H3). Yleisesti koettiin, että jostakin sairaudesta tai vammasta huolimatta ihminen voi kokea olevansa terve ja hyvinvoiva. ”Mä lähdän ihan sellasista perus[asioista], et ihminen on sitä terveempi ku se syö hyvin, se liikkuu hyvin ja nukkuu hyvin, niin sit se on terve. Sen lisäksi se voi olla

pyörätuolissa tai... ihan mitä tahansa, mutta... kuhan ne kolme asiaa on ok, eikä mitään päihteitä” (H4).

Myös tarpeellisuuden kokemus saatettiin nähdä tärkeänä hyvinvoinnin kannalta:

[E]tenki hyvinvointiin liittyy hirveen paljon. Siihen ei liity pelkästään se, että sä niinku suoriudut niistä niinku välttämättömistä jutuista, vaan että siihen liittyy... että sä voit tehdä jotain missä sä koet, että sä oot tuottava ja hyödyllinen ja tarpeellinen... se ei oo välttämättä työtä, se voi olla jotaki muuta, mutta että... ei tuu sellanen niinku hyödytön ja tarpeeton olo. (H5)

Esille tuli myös kokemus oman terveyden ensisijaisuudesta siksi, että elämän hallintaa osoittavat asiat olivat kytköksissä siihen. Näitä olivat jaksaminen, mielenterveys, taloudellinen tilanne ja itsenäisyys.

Jokaisella harvinaissairaalla oli useampia asioita, jotka edistivät heidän hyvinvointiaan. Sosiaaliset suhteet nousivat esiin yhtenä tärkeimpänä hyvinvointia edistävänä asiana, sillä kaikilla haastatelluilla ihmissuhteet nousivat esiin merkittävänä asiana. ”[S]itten niin kun läheiset ihmissuhteet” (H2). ”[S]itte myös [läheisen] kanssa ku touhuu paljon niin siit saa tosi paljon myös sitte voimia ittellet” (H1). ”[M]ul on aivan mahtava sosiaalinen tukiverkosto” (H5). ”[L]isää hyvinvointia myös, että on... sosiaalinen elämä” (H3). Liikunta oli myös tärkeä voimavara, sillä yleisesti se mainittiin hyvinvointia ja terveyttä edistävänä asiana. Toisaalta hyvinvointia edistävät seikat saattoivat olla samaan aikaan myös sairauden hallintaan tähtääviä toimia. Erityisesti liikuntaan ja ruokavalioon liittyvät asiat olivat tällaisia. Liikunta mainittiin joko yleisesti ja osa myös kertoi erilaisista liikunnan muodoista, jotka olivat heille tärkeitä, kuten saliharrastus, lenkkeily tai jooga. Urheilun lisäksi myös muita hyvinvointia edistäviä harrastuksia tuli esille, mutta ei yhtä laajasti.

Liikunnan tavoin myös työ ja/tai opiskelu edisti hyvinvointia merkittävästi monen haastatellun kohdalla. ”[N]o ehkä tää ammatti nytte ku pääsi [opiskelemaan] ja tavallaan tiesi et no tää oli se mihin... oli tarkotettukin ja ehkä se motivoi aika paljon” (H3). ”[M]ä tykkään työstäni ihan hirveesti” (H5).

Lisäksi esiin nousi muita hyvinvointia edistäviä asioita, jotka liittyivät ruokavalioon, luonteenpiirteisiin, elämäntapoihin tai asenteisiin sekä apuvälineisiin. ”[K]u on avoin niin sitte saa myös sitä apua ja ymmärrystä paljon enemmän” (H2).

[E]hkä myös semmonen ennakko-oletusten rikkominen. Että mää oon aika avoin niin kun tästä kaikesta... Ja se, että nauttii arjesta... se hyvinvointi ei oo mulle sitä, että pitää lähtee reissuun... aina silloin ku on lomalla, vaan se on sitä, että jaksaa sitä arkea ja pystyy nauttimaan siitä. (H3)

Informaatiokäyttämisen ja terveystietämyksen välillä ei ollut nähtävissä niinkään selkeää keskinäistä suhdetta. Sen sijaan informaatiokäyttäytyminen ja kokemus omasta hyvinvoinnista olivat yhteydessä toisiinsa. Ehkä selkeimmin yhteys näkyi siinä, että jokin tiedontarve tai tieto kytkeytyi arjen ja elämänlaadun hallintaan sekä hyvinvoinnin edistämiseen. ”Se [tieto, joka on hyödyllisintä]... miten tavallaan... saa niitä voimavaroja elää mahdollisimman... tervettä ja lähellä niin kun normalisoitua elämää” (H2).

Käsittelen sairaus- ja terveystietämyksen suhdetta informaatiokäyttämiseen tarkemmin seuraavissa alaluvuissa. Tarkastelen niissä esille nousseita tiedontarpeita, tiedonlähteiden käyttöä, tiedonlähteiden luotettavuuden arviointia sekä informaatioseurauksia.

### 5.3 Tiedontarpeet

Harvinaissairaille oli useita erilaisia tiedontarpeita, jotka olivat yhteydessä usein sairauden aikajanaan, sairauden hallintaan sekä sairausidentiteettiin. Tiedontarpeet olivat sidoksissa paljolti siihen, minkä tyyppinen heidän oma sairautensa oli. Lisäksi tiedontarpeiden syntymiseen vaikutti suuresti kulloinenkin elämäntilanne tai sen hetkinen tilanne sairauden kanssa. Esimerkiksi jokin uusi oire saattoi synnyttää tiedontarpeen ja tällöin tiedontarve oli yhteydessä sairauden hallintaan osana arkielämän hallintaa:

Ehkä se on niinku enempi sitte tosiaan semmonen, että mitä nyt sattuu silmään... ellei sitte jostain syystä niinku tuu elämässä tämmönen joku... mystinen oire tai muu... jonka takia sitte hakis sitä tietoo johonki tiettyyn... asiaan, mutta että mulla on aika vankka semmonen pohjatieto kuitenkin jo tästä sairaudesta kun oon... siitä

aina tienny ja on tosiaan niinku lukenu ja ollu sillain niinku halukas ottamaan selvää. (H5)

Erityisesti heillä, joilla harvinaissairaus oli ilmennyt jo lapsuudessa, tiedontarpeet olivat muuttuneet ajan myötä erilaisiksi elämäntilanteiden ja myös sairauden muuttuessa. Tässä suhteessa tiedontarpeet olivatkin yhteydessä harvinaissairauden aikajanaan. Myös oman ymmärryksen lisääntyminen omasta sairaudesta vaikutti kaikkien haastateltavien tiedontarpeiden muotoutumiseen eri aikoina. Tämän hetken tiedontarpeet saattoivat erota suurestikin esimerkiksi lapsuuden ja nuoruuden tiedontarpeista. Myös silloin, kun harvinaissairaus oli todettu vasta aikuisiällä, olivat tiedontarpeet voineet muuttua jonkin verran sairauden alkamisesta haastattelun aikaisiin tiedontarpeisiin.

Aiheita, jotka eivät olisi kiinnostaneet haastateltuja liittyen heidän omaan sairauteensa, ei juuri ollut. Itselle epäoleellisena tietona mainittiin perinnöllisyys perheen perustamisen näkökulmasta. Joillekin haastatelluille lääketieteellinen tieto oli aihepiiri, joka ei kiinnostanut sen vuoksi, että sitä oli hankala ymmärtää sen erikoiskielen vuoksi. Tässä tulikin esille tämän aineiston erityisyys, sillä yleisesti haastatellut lukivat lääketieteellisiä tutkimuksia ja monet heistä toimivat itse jollakin tapaa sairaanhoito- tai terveydenhuoltoalan ja/tai sen edustajien kanssa.

### 5.3.1 Aktiiviset tiedontarpeet

Useimmin harvinaissairaat tarvitsivat hoitokeinoihin ja oireiden helpottamiseen liittyvää tietoa. Nämä tiedontarpeet kohdistuivat lääkkeisiin, apuvälineisiin ja oireisiin sekä omahoidollisiin seikkoihin kuten ruokavalioon ja fyysisiin toimintoihin. Hoitoon liittyviä tiedontarpeita nousi esiin suurimmalla osalla haastatelluista. Nämä tiedontarpeet saattoivat olla kaikista tärkeimpiä. Hoitoon liittyvät tiedontarpeet olivatkin yhteydessä sairauden hallintaan sekä hyvinvoinnin edistämiseen. ”[E]niten kiinnostais semmonen, että mitä tälle vois tehdä” (H1). ”Sellanen että niin kun miten eri sairauksien olotiloja voi helpottaa. Se on se kaikista tärkein” (H2). ”[A]puvälineisiin... liittyvä tieto on sit niin kun todella arvokasta ja hyödyllistä aina” (H4).

Haastatellut hankkivat aktiivisesti tietoa esimerkiksi sellaisissa tilanteissa, joissa haastatellulla oli jokin oire, jota varten hän tarvitsi sen hoitoon liittyvää tietoa. Tämän kaltaiset hoitoon liittyvät tiedontarpeet olivat selkeästi yhteydessä sairauden hallintaan sekä hyvinvoinnin edistämiseen. ”[O]n yrittänyt sillon vaikka etsiä sitä [tietoa]... sekä tieteellisesti, että sitten muuten niinku siinä vaiheessa ku mä sanoin, että mulla [eräs oire] on ollu jossain vaiheessa vielä huonompi” (H5).

[K]yl niinku [tiettyjä lääketieteellisiä hoitokeinoja] varmaan tulee googlattu kyl kaikista eniten... on niinku lääkäritki myöntänyt sen, että on ihan täysin mahdollista, et on joku [hoitokeino] mitä vaan kukaan ei oo ikinä tämmöseen... kokeillu mikä ehkä vois auttaa. (H1)

Toisaalta muut kuin hoitoon liittyvät tiedontarpeet saattoivat olla harvinaissairaalle tärkeämpiä, kun tarvittiin tietoa sairauden syistä: ”Mikä on se mikä on aiheuttanu sen niin kun... kehityshäiriön... ja tavallaan miksi on se oirekuva mikä on” (H3). Tällöin tiedontarve oli myös yhteydessä sairausidentiteettiin, kun haluttiin ymmärtää sairauden syntymisen syitä. Lisäksi tiedontarve kytkeytyi sairauden syihin.

Toinen tyypillinen aktiivinen tiedontarve oli taudinkuvaan ja diagnoosiin liittyvä lääketieteellinen tieto. Tietoa sairaudesta oli saatu enemmän tai vähemmän vanhemmilta jo lapsena, mutta omasta sairaudesta oli voitu ottaa selvää myös itsenäisesti jo hyvin varhaisessa vaiheessa: ”[Kirjoista] katoinkin et minkälainen tauti mulla oikeen on ku ihmiset oli aika vaitonaisia” (H2). Jonkin verran tietoa harvinaissairaudesta oli haettu myös silloin, kun aavistus omasta diagnoosista oli jo olemassa: ”[M]ä siis hain kirjoista sitä tietoa ja eihän siitä hirveesti ollut siihen aikaan tietoa” (H4). Tiedontarpeena sairaudesta kertova perustieto oli tällöin yhteydessä sairausidentiteettiin. Tieto diagnoosista ja taudinkuvasta saattoi olla tärkeää myös aikuisena, mikäli aiemmin saatu diagnoosi oli osoittautunut vääräksi. Aikuisena haettava tieto diagnoosista ja taudinkuvasta oli yhteydessä sairausidentiteetin lisäksi myös sairauden hallintaan.

[E]hkä se olikin... yks syy miksi lähti selvittämään sitä... todennuksemmaa diagnoosia... Et sit jos saa sen totuudenmukasemman diagnoosin ja sitten saa sen tiedon, että tähän voi liittyä tämmöstä ja tämmöstä, niin sitten pystyy vähän niinku vaikuttamaan ennalta. Ennen ku sitten tulee jotain. (H3)



Myös uuden elämäntilanteen yhteydessä saattoi ilmetä tiedontarpeita. Tällöin tiedontarpeet eivät kuitenkaan välttämättä liittyneet niinkään itse harvinaissairauteen, vaan nimenomaan siihen, miten kyseinen harvinaissairaus vaikutti tähän elämän osa-alueeseen. ”[M]ulla oli kyllä niinku paljon tietoo siitä [elämän osa-alueesta] jo... Mutta sitte tavallaan sitä, että kun kyllähän... tiede on mennyt eteenpäin... Niin tavallaan niinku siis sit sitä tietoo, et no mitä ne nykyset mahdollisuudet on” (H5). Tämän elämäntilanteen yhteydessä saattoi nousta myös taloudellisia tiedontarpeita.

Tiedontarpeita saattoi syntyä erityisesti siinä vaiheessa, kun haastateltu itsenäistyi ja muutti pois lapsuuden kodista. Tällöin tietoa oli tarvittu itsenäistä elämänhallintaa varten. Harvinaissairaat osoittivat selkeästi omaa aktiivista otetta elämänhallintaansa sekä sairauden hoitoon. Tiedontarpeet liittyivät taloudellisiin ja omahoidollisiin seikkoihin. ”Varsinki niin kun tossa itsenäistyttyä on tullu, et miten toimia [julkisen toimijan] kanssa... ja sitte ihan nää omahoidolliset jutut... Se on, on ollu vaikee löytää se informaatio” (H2). Tiedontarpeet kytkeytyivät itsenäisen elämänhallinnan lisäksi myös sairauden hallintaan. Toisaalta itsenäistymisvaiheen tiedontarpeet eivät liittyneet välttämättä pelkästään sairauden hoitoon, vaan oman sairausidentiteetin etsimiseen silloin, kun aiemmin saatu diagnoosi kyseenalaistettiin.

[T]avallaan se, että kun muutti omilleen ja alko se oma elämä ja siinäki identiteetti tavallaan muokkautuu ja... kuitenkin se oma sairaus on aika vahva osa sitä omaa identiteettiä niin... tavallaan sitte jo ku vähän alko kyseenalaistaa sitä, että onkse nyt se, vai mikä se on... [T]ietysti sitte hakee, että onko ennusteesta puhuttu jotain. (H3)

Myös lääketieteelliset tutkimukset saattoivat olla aktiivisia tiedontarpeita. ”[Y]rittää ehkä lähinnä semmosii... kokeellisia juttuja... niin semmosia ehkä yrittää googlettaa sit enemmän, et tota tämmösii jotain mahdollisesti just tulevaisuuden juttuja” (H1).

Lääketieteelliset tutkimukset kiinnostuksen kohteena tai aktiivisena tiedontarpeena oli sidoksissa sairauden aikajanaan. Jos aihepiiri oli enemmänkin kiinnostuksen kohteena, oma sairauspolku oli kestänyt jo pidemmän aikaa. Mikäli taas sairaus oli ilmennyt vasta aikuisiällä tai diagnoosi oli tuore, lääketieteellinen tutkimus oli usein myös aktiivinen tiedontarve. Tällöin lääketieteellinen tutkimus tiedontarpeena saattoi olla yhteydessä sairauden aikajanan lisäksi sairausidentiteettiin tai sairauden hallintaan. Pitkälti

samankaltainen tulos ilmeni Stanarević Katavićin (2019) tutkimuksessa: sairauden myöhemmässä vaiheessa tietoa etsittiin lähinnä silloin, kun ilmeni uusia oireita tai vaikkapa lääkityksiä. Myös hänen tutkimuksessaan uudet löydöt sekä informaation hakeminen sen varalta, että löytyisi jotakin uutta, olivat aiheita, joita haettiin (Stanarević Katavić 2019). Myös arkielämään liittyvä tieto koettiin tarpeelliseksi, mutta sen saaminen oli hankalaa (emt.). Myös tämä oli yhteneväinen tämän tutkielmani tulosten kanssa. Toisaalta Stanarević Katavićin (2019) tutkimuksessa esille tuli myös sosiaalsiin oikeuksiin liittyvät tiedontarpeet (esimerkiksi oikeus sairauslomaan tai aikaiseen eläkkeeseen), mutta tämän tutkielman yhteydessä nämä eivät tulleet esille kovin vahvasti. Usein lääketieteelliset tutkimukset olivat myös kiinnostuksen kohteita, eikä niinkään aktiivisia tiedontarpeita. Käsittelen tätä seuraavassa alaluvussa 5.3.2.

### 5.3.2 Muut tiedontarpeet

Myös harvinaissairauden syyt nousivat esille tiedontarpeena. Toisaalta kaikille harvinaissairaille syyt eivät olleet merkittävä tiedontarve. ”[E]t sit tavallaan siitä taudin [syystä] et joo tää nyt johtuu geenistä siitä ja geenis tapahtuu tätä ja tätä, no joo ihan ok tietää, mutta ei se auta yhtään mitään” (H1). Myös sairauden aikajana oli yhteydessä siihen, ettei sairauden syyt olleet nykyään tiedontarpeita, sillä oma sairaus saattoi olla jo niin tuttu.

[T]ällä hetkellä ku se perustieto siitä niinku sairauden mekanismista ja semmosista on niinku tuttua, nii se ei ehkä oo enää niinku se mikä on mulle tällä hetkellä hyödyllisintä, että sitte ne on nimenomaan ne niinku uudet asiat et... missä asioissa menee tie eteenpäin. (H5)

Kuten edellisestäkin otteesta kävi ilmi, myös uudet lääketieteelliset tutkimukset omasta sairaudesta olivat joillakin haastatelluista mielenkiinnon kohteena. ”Mua kiinnostaa siis niin kun kaikki lääketieteellinen puoli... kiinnostaa kaikki mahdolliset kokeilut ja niitähän on siis... vaikka missä tehty näitä... tutkimuksia” (H4). Jos uusi tutkimus oli enemmänkin kiinnostuksen kohde, sitä seurattiin lähinnä passiivisesti, mikäli akuutille uudelle tutkimustiedolle ei ilmennyt tarvetta.

[V]ähän riippuu aina elämäntilanteesta, että minkä verran pystyy niinku aktiivisesti hakemaan sitä tietoo, mutta... must se on hirveen mielenkiintonen asia niinku seurata, että koko ajan tosiaan kuitenkin niinku tiede menee eteenpäin ja pystytään tekemään erilaisia asioita. (H5)

Aina tiedontarve tai kiinnostuksen kohde ei liittynyt omaan harvinaissairauteen, vaan harvinaissairaudet saattoivat kiinnostaa laajemminkin. Näitä ei voinut tulkita niinkään tiedontarpeeksi, vaan pikemminkin juuri kiinnostuksen kohteeksi. Jonkin verran saattoi havaita myös sairaanhoitoon tai terveydenhuoltoon liittyvän koulutuksen vaikutusta siihen, millaisia tiedontarpeita tai kiinnostuksen kohteita haastatellulla saattoi olla. ”[E]hkä se niin kun oman ammattini... näkökulmasta niin harvinaissairaudet kiinnostaa” (H3). Toisaalta syynä ei välttämättä ollut koulutus tai ammatti, vaan joskus eri sairauksia sairastavien tapaaminen saattoi herättää mielenkiinnon muita harvinaissairauksia kohtaan. ”[Vertaistukiryhmässä]... kuuli erilaisia niin kun harvinaisia... sairauksia ja ne oli todella... mielenkiintosa” (H2). Toisaalta kiinnostus muihin harvinaissairauksiin saattoi muuttua kiinnostuksesta tiedontarpeeksi silloin, kun harvinaissairaus koski jotakuta omassa lähipiirissä. Tällöin informaatiokäyttäytyminen oli erilaista, kun harvinaissairauksista etsittiin tietoa aktiivisesti. Esille tuli myös kiinnostus eri sairausryhmien (ei vain harvinaissairauksien osalta) tasa-arvoon.

Vaikka moni harvinaissairaiden tiedontarpeista vaativat aktiivista tiedonhankintaa, keskustelujen aikana tuli ilmi aihealueita, joista he olivat kiinnostuneita ylipäättään. Tällaiset tiedontarpeet eivät olleet välttämättä sellaisia, joiden täyttymiselle olisi ollut ainakaan tietoisesti jokin ennalta oleva päämäärä. Tällaiseen tiedontarpeeseen ei myöskään välttämättä hankittu aktiivisesti tietoa. Usein kyse olikin passiivisesta tiedonhankinnasta eli tietoa oli kohdattu sattumalta. Tällaiset tiedontarpeet olivat saattaneet tulla esille satunnaisesti vaikkapa internetissä, mediassa tai keskusteluissa muiden ihmisten kanssa. ”Et sitte tavallaan niinku sillain on sattumalta joo osunu silmiin, että en oo välttämättä aktiivisesti [etsinyt tietoa]. Ja siksi musta on ihan hyvä, että kuuluu niihin ryhmiin [sosiaalisessa mediassa], niin sit saattaa tulla tommosta niin kun tietoo” (H5). Myös uusia tiedontarpeita saattoi versoa jostakin muualta saadusta tiedonjyvästä: ”[E]n oo hakenu et ihan sattumalta... Kattonu [sanomalehdestä], että oho ompa mielenkiintonen juttu... et pieni tiedonjyvänen ensin sieltä ja sit kattoo lisää ni, nii se on kyllä menny itse asiassa, useemmanki kerran” (H1). ”[H]yvin harvoin mä enää nykyään

niin kun varta vasten haen jotain, jotain tietoo, et yleensä se on niinku enemmänki joku edistysaskel, mistä on kuullu jostain... tällöinen harppaus on tehty niin sit, sit lähtee niinku siitä tietystä asiasta etsimään sitä tietoo” (H4).

### 5.3.3 Vertaistuen ja -tiedon tarve

Vertaistuki sekä muu psyykkinen tuki nousi esille kaikissa haastatteluissa jollain lailla. Osa harvinaissairaista ei nähnyt vertaistukea itselleen kovin tärkeänä asiana ainakaan haastattelun aikaan, kun taas osa koki sen hyvinkin tärkeäksi. Niinkään tiedontarpeeksi vertaistuki ei osoittautunut muuta kuin yhdellä haastatelluista jossain vaiheessa sairautta. Sen sijaan vertaisilta saatava tieto eli vertaistieto osoittautui tiedontarpeeksi. Vertaistukea kuvailtiin esimerkiksi näin: ”Vertaistuki on yhdellä tapaa kaikkein hyödyllisintä, mut se on niinku sellasta identiteettiä rakentavaa tietoa” (H4). Vertaistuella ja -tiedolla olikin usein suhde sairausidentiteetin muodostumiseen.

Yleisesti harvinaissairaat, joilla sairaus oli ilmennyt lapsena, olivat saaneet vertais- tai muuta psyykkistä tukea jo varhain. Heidän kokemuksensa vertaistuesta erosivat jonkin verran toisistaan. Aina vertaistukea ei koettu välttämättömäksi. Jos vertaistukea oli saanut jo lapsena, ei sitä välttämättä kokenut tarvitsevänsä aikuisena ainakaan niin paljon.

[M]usta on ihan kivaa nähdä muita [kyseistä harvinaissairautta sairastavia], mut emmä oo ikinä kokenu sitä niinku semmoseksi, että mä välttämättä haluan... ehkä siinäkin on just se että... meillä on vanhemmat kohdellu mua kuitenkin, siis toki on otettu huomioon ne erityistarpeet, mutta muuten koheltu ihan samalla tavalla... ehkä sitte jos ois niinku erillä tavalla ollu asiat, nii sitte kaipais sitä enemmän. (H5)

Yleisesti koettiin, että vertaistukea ja -tietoa oli hankalaa saada, koska samaa harvinaissairautta sairastavia oli niin vähän ja taudinkuva oli niin yksilöllinen. Kiinnostusta vertaistukeen ja muiden kokemuksiin ilmeni, mutta käytännössä vertaistuen ja -tiedon saaminen saatettiin kokea vaikeaksi eri syistä. Esimerkiksi se, että sairaus olisi ollut suunnilleen samassa vaiheessa kuin itsellä, saatettiin kokea tärkeäksi: ”Et siin ehkä tulee semmonen... et meet viikonloppuu viettää semmosten kans... [joilla on vaikeampia oireita kuin itsellä], niin ehkä se voi lisätä omaa ahdistusta” (H1). Tämä oli suhteessa

sairauden aikajanaan. Kaikki haastateltavat nostivatkin esiin oman harvinaissairautensa yksilöllisyyden ja sen oireiden vaihtelun samaa sairautta sairastavien kesken. Tämä saattoi vaikuttaa myös vertaistuen löytämiseen: ”[J]okaisella on vähän eri tilanne toisiin, niin siinä on vähän vaikea saada sellasta vertaistukiporukkaa aikaseksi” (H2). Myös tällöin vertaistuen löytämisellä oli yhteys sairauden aikajanaan. Myös Synnotilla ja muilla (2016) tämä tuli ilmi MS-tautiin liittyvässä tutkimuksessa. Vaikka tietoa olisi ollut saatavilla internetissä, itselle soveltuvan informaation löytäminen koettiin vaikeaksi juuri taudin yksilöllisen vaihtelevuuden vuoksi (Synnot ym. 2016). Tässä tutkielmassani esiin nousi myös se, ettei vertaisia yksinkertaisesti juuri ollut. ”[K]yllä sitä vertaistukea on saanu kuitenkin [aiemman diagnoosin] puolelta ja sit ku selvis vielä kuinka harvinainen tuo loppujen lopuks onki, niin ei sitä hirveesti sitä vertaistukea oo... saatavilla” (H3).

Esille nousi myös kokemus siitä, että vertaistuen saamisessa ei ollut koskaan ollut vaikeuksia: ”[M]ää en oo ehkä ikinä kaivannu semmosta, et paljon on tarjottu [vertaistukea]” H5. Vertaistuen saamisessa oli myös saattanut olla vaikeuksia jossakin vaiheessa elämää, mutta nykyään vertaistuen saaminen koettiin helpoksi: ”[E]nemmän nyt onneks netin kautta löytyy niitä vertaistukikanavia” (H4).

Vertaistuki itsessään ei ollut yleisesti niinkään tiedontarve, mutta vertaisten kokemustiedolle oli tarvetta. Vertaisilta oli haettu tai saatu kokemustietoa esimerkiksi hoitokeinoista ja niiden vaikutuksista. Myös arkielämää helpottavia vinkkejä oli haettu vertaisilta. Käsittelen tätä tarkemmin tiedonlähteiden yhteydessä (ks. s. 94–116). Joskus vertaistieto tai vertaisten kokemukset auttoivat refleктоimaan myös omaa sen hetkistä tilannetta sairauden kanssa. Tätä asiaa tarkastelen informaatioseurausten yhteydessä (ks. s. 116–132).

#### 5.3.4 Yhteenveto tiedontarpeista

Harvinaissairaiden tiedontarpeiden syntyyn oli paljolti yhteydessä sen hetkinen tilanne sairauden kanssa, joten tiedontarpeet olivat yhteydessä usein sairauden aikajanaan, sairausidentiteettiin ja/tai sairauden hallintaan sekä hyvinvoinnin edistämiseen. Lisäksi koulutuksella ja/tai ammatilla vaikutti olevan suhde siihen, millaisia tiedontarpeita haastateltavilla oli. Sairaanhoido- tai terveydenhuoltoalaan liittyvän koulutuksen saaneilla

tiedontarpeet olivat ehkä hieman enemmän kallellaan lääketieteellisiin tutkimuksiin ja kiinnostuksen kohteisiin. Muun koulutuksen saaneilla haastatelluilla tiedontarpeet olivat ainakin osin enemmän arjen sujumiseen ja hallintaan liittyviä tiedontarpeita. Toisaalta arjen sujumiseen ja hallintaan liittyvien tiedontarpeiden lisäksi kiinnostusta saattoi olla myös lääketieteelliseen tutkimustietoon.

Muut tutkimukset ovat osoittaneet, että harvinaissairauksien kontekstissa tiedontarpeet ovat usein hyvin lääketieteellisiä ja/tai kognitiivisia (Lasker ym. 2005, Walker 2014, Pauer ym. 2016a). Myös oman tutkielmani tuloksissa tämä oli nähtävissä, sillä usein tiedontarpeet liittyivät sairauden hoitoon, taudinkuvaan ja diagnoosiin sekä lääketieteellisiin tutkimuksiin. Nämä olivat useimmiten myös tärkeimpiä tiedontarpeita. Toisaalta myös vertaistuen tarve tuli esille, mutta ei samalla tavalla. Vertaistuen tarpeessa ei korostunut emotionaalisen tuen tarve, vaan enemmänkin juuri vertais- sekä kokemustiedon tarve. Tiedollisten tarpeiden korostuminen saattoi liittyä siihen, että usein oma sairaus oli ollut elämässä mukana jo pitkään, jolloin elämään sairauden kanssa oli sopeuduttu. Myös se, että tässä tutkielmassa korostuivat juuri tiedolliset tarpeet, saattoi vaikuttaa siihen, että haastatellut kuvasivat pääasiassa tiedollisia, kognitiivisia tarpeita.

Laskerin ja muiden (2005) tutkimuksessa kävi ilmi, että mitä tuorempi diagnoosi on, sitä enemmän tietoa haettiin juuri lääketieteellisistä asioista. Tämän tutkielman kontekstissa lääketieteelliset asiat kuten uudet tutkimukset, olivat kuitenkin tärkeitä tiedontarpeita tai kiinnostuksen kohteita usein myös silloin, kun diagnoosi oli saatu jo kauan sitten. Tähän voi olla kuitenkin yhteydessä se, että haastateltujen koulutus ja/tai ammatti liittyi usein sairaanhoito- tai terveydenhuoltoalaan. Toisaalta vaikutti tätä ammatillista yhteyttä ollenkaan, niin usein tiedontarpeet tai kiinnostuksen kohteet liittyivät silti hoitoon tai taudinkuvaan, mutta tällöin käytetyt tiedonlähteet olivat jonkin verran erilaisia.

#### 5.4 Käytetyt tiedonlähteet ja niiden luotettavuuden arviointikriteerit

Tässä alaluvussa tarkastelen aluksi haastateltujen harvinaissairaiden käyttämiä tiedonlähteitä. Tämän jälkeen kuvaan heidän esille tuomiaan erilaisia arviointikriteerejä tiedonlähteiden luotettavuudelle sekä keskusteluissa ilmi tulleita kognitiivisia auktoriteetteja.

#### 5.4.1 Tiedonlähteet

Tulokset osoittavat, että harvinaissairaat käyttivät useita erilaisia tiedonlähteitä. Nämä harvinaissairaiden käyttämät tiedonlähteet voidaan sijoittaa aineistolähtöisesti viiteen pääluokkaan: digitaaliset tiedonlähteet, terveydenhuollon ammattilaiset, oma sosiaalinen verkosto ja vertaiset, painetut lähteet sekä oma kokemus ja asiantuntijuus. Olen jakanut tämän alaluvun edelleen viiteen alalukuun edellä mainittujen harvinaissairaiden käyttämien tiedonlähteiden luokituksen mukaan.

Ne harvinaissairaat, joiden koulutus liittyi jollakin tavalla sairaanhoito- tai terveydenhuoltoalaan, käyttivät pääosin lääketieteellisiä julkaisuja tiedonlähteinään. Tämä yhteneväisyys heidän tiedonlähteiden käytössään tuli selkeästi esille. Muiden alojen koulutuksen saaneiden harvinaissairaiden käyttämissä tiedonlähteissä oli myös jonkin verran keskinäisiä samankaltaisuuksia. Heillä tiedonlähteet olivat tyypillisesti vertaisia ja harvinaissairauksiin liittyviä organisaatioita. Tämän lisäksi myös lääketieteelliset tiedonlähteet saattoivat olla merkittäviä. Osalle haastatelluista myös terveydenhuollon ammattilaiset olivat tärkeitä tiedonlähteitä.

##### *Digitaaliset tiedonlähteet*

Digitaalisuus tuli vahvasti esille tiedonlähteiden käytössä. Internetiä käyttivät kaikki haastatellut. Tämä ei ollut yllättävä tulos, sillä internetin merkitys tiedonlähteenä harvinaissairauksien yhteydessä on tullut esille aiemmissa tutkimuksissa ja selvityksissä (Roche & Skinner 2009, Carpenter ym. 2011, Gundersen 2011, Laitinen ym. 2013, Tozzi ym. 2013, Synnot ym. 2016, von der Lippe ym. 2017). Haastattelemani harvinaissairaat hakivat internetistä tietoa kuitenkin osin eri paikoista.

Haastatellut kertoivat hakevansa eniten tai ainakin paljon tietoa käyttäen Googlea hakukoneenaan: ”Googlega. Aina. Se on kyllä... kertakaikkisen hyvä” (H4). Selkeästi esille tuli kuitenkin se, että Googlen kautta etsittiin lääketieteellistä tietoa ja tiedonlähteitä oli etsitty lääketieteellisistä tietokannoista. Digitaalisissa dokumenttilähteissä tulikin esille lääketieteellisten julkaisujen merkittävä rooli tiedonhankinnassa. ”[I]han rehellisesti Googlega, mutta myös näistä, etupäässä... tämmöset lääketieteelliset

tietokannat... Mutta myös ihan googlettamalla, että mitä niin kun löytyy” (H3). ”[K]ylmä sieltä Googlasta katon sitte et... sehän nyt ohjaa sit mihin sivustolle tahansa että... siellähän on sit osa aika raskasta luettavaa, jos menee johonki tämmösiin lääketieteellisten artikkelien sivustoille” (H1).

Harvinaissairaiden tiedonhakutaidot olivat kehittyneet, sillä esille tuli myös Google Scholarin käyttö: ”Googlen kautta, mutta ei... mitä tahansa vaa sitte enempi täältä Scholar Googlen kautta, että niinku tutkimuksia ja... ehottomasti enemmän löytyy tietoa englanniksi kuin suomeksi” (H5). Tiedonhaku edellytti myös hyvää englanninkielentaitoa, sillä suomeksi tietoa tuntui olevan merkittävästi vähemmän kuin englanniksi. Tämä koski erityisesti lääketieteellistä tutkimustietoa tiedonlähteenä. ”[Y]leensä on kyllä enkuks kaikki, et tota suomeks on kyl jossain [harvinaissairauksiin liittyvän organisaation] sivuilla... mut sit... melkein kaikki artikkelit on kyllä enkuks” (H1).

Myös terveydenhuoltoalan virallisten toimijoiden ylläpitämät verkkosivustot ja digitaaliset tietopalvelut olivat tiedonlähteitä, joita harvinaissairaat käyttivät. Niiden koettiin tarjoavan luotettavaa tietoa: ”[H]yvin paljon lähtee hakee tosiaan sitte, että on niinku semmosia tunnettuja, luotettavia lähteitä niinku vaikka Suomessa jos mää lähtisin hakee jostain muusta, nii mallia terveyskirjastot, duodecimit... ja vastaavasti niinku ulkomaiden juttuja” (H5), ”Tämmöset... viralliset tietokannat. Niinkö vaikka, että googlettamalla löytyy esimerkiksi... harvinaisten sairauksien rekisteri... tai siis tietokanta, niin se on kyllä semmonen, että siihen pystyy aika paljon luottaa” (H3).

Tulokset osoittavat myös eri harvinaissairauksiin keskittyvien, usein myös kolmannen sektorin organisaatioiden eli järjestöjen, liittojen tai yhdistysten merkityksen tiedonlähteenä harvinaissairaiden tiedonhankinnassa. Käytän näistä järjestöistä, liittoista ja yhdistyksistä termiä organisaatio. ”[Erään organisaation] sivuilta monesti löytyy niinku aika hyvät vinkit” (H5). Esimerkiksi ajankohtaisista asioista sai tietoa organisaatioilta: ”[O]n kans hyvää tietoa nuilla ihan virallisilla... [harvinaissairauksiin liittyvillä organisaatioilla]... Sitte vaikka... jos on tulossa jotain uusia [hoitokeinoja], niin sitte niistä tietää yleensä ensimmäiseksi tuolta [organisaatiolta]” (H2). Suurin osa haastatelluista kuului johonkin harvinaissairauksiin liittyvään organisaatioon. Osa harvinaissairaista oli itse mukana organisaation toiminnassa aktiivisesti ja hyödynsi tätä



kontaktia omassa tiedonhankinnassaan: ”[J]os hakee just jotain eksaktia... niin kyl mää sitte haen sitä esimerkiks jonkun [organisaation] nettisivuilta suoraan... sitte jos mullon vaan yhteystiedot, niin mä mielummin ehkä kysyn” (H4). ”Kuulun [organisaatioon]... ja siellä tulee aina sitte lörpötelyä, että mitäs maailmalle kuuluu” (H2).

Tässä yhteydessä tulokset osoittavat myös passiivista tiedonhankintaa, sillä harvinaissairas saattoi seurata organisaation toimintaa passiivisesti sosiaalisessa mediassa. Aktiivisuus ja passiivisuus tiedonhankinnassa harvinaissairauksiin liittyvien organisaatioiden kautta jakautuikin mielenkiintoisesti. Passiivisemmin organisaation toimintaa seuraavilla oli sairaanhoito- tai terveydenhuoltoalaan liittyvä koulutus. Sen sijaan toimintaa aktiivisemmin seuraavilla haastatelluilla koulutus oli eri alalta. Heille organisaatioon kuuluminen tarjosi merkittävästi pääsyn tarvittuun tietoon ja tiedonlähteisiin. Tällöin tiedonlähteellä oli yhteys sairauden hallintaan sekä hyvinvoinnin edistämiseen.

[E]hkä niinku nämä [organisaatioon liittyvät asiat]... jos ei ois... mitenkään niin kun yhteydessä siihen [organisaatioon], niin sitte... ois aika sillain ö aapisen reunassa, että no mitä mää nyt ite voin vaikuttaa vaikka [sairaudesta johtuviin, arjessa tarvittaviin asioihin]. (H2)

Kolmannen sektorin organisaation kanssa tekemisissä olemisella ja siten saadulla pääsyllä tiedonlähteille saattoi olla suuri vaikutus harvinaissairaan sairauden hallintaan sekä hyvinvointiin. Tässä yhteydessä esille nousivat myös organisaatioiden järjestämät erilaiset tapahtumat, joista saattoi saada tietoa ja myös tukea passiivisesti. ”[Tapahtumat] on semmosia olennaisia paikkoja, missä tutustuu ihmisiin” (H4).

[E]mmä oo sit [vertaisten] kans ollu kyl tekemisissä tosiaan muuta ku siel [tapahtumassa]... vaan et ei oo niinku sitä kautta kyl tullu lisää tietoo... Ehkä vois olla saatavilla, mut en oo siis vielä niinku aktivoitunu sit niin paljon kuitenkaa et oisin kyselly muilta. (H1)

Vertaiset tai tapahtumat eivät olleet välttämättä haastattelun aikaan merkittäviä tiedonlähteitä. Ne saatettiin nähdä kuitenkin potentiaalisina tiedonlähteinä.

Haastatellut kuuluivat usein sosiaalisen median ryhmiin, jotka liittyivät omaan harvinaissairauteen. Tätä kautta he saivat myös jonkin verran tietoa. Sosiaalisen median

yhteys passiiviseen tiedonhankintaan tuli esille, sillä sitä käyttäessään haastateltu saattoi saada tietoa usein myös sattumalta: ”[Sosiaalisen median ryhmässä] on välillä joku laittanu jonku linkin, et hei tämmönen on ja tämmönen, sieltä niinku [sosiaalisen median ryhmästä] kanssa niin voi löytyä jotain linkkejä” (H1). ”[Sosiaalisen median] kautta se [harvinaissairauteen liittyvä organisaatio]... tavallaan niinku vinkkaa et hei nyt on tullu tämmönen tutkimus tähän liittyen, että käykää kattoo” (H5). Sosiaalisesta mediasta saattoi saada tietoa myös esimerkiksi omaan harvinaissairauteen liittyvistä blogeista. ”[L]ähinnä se on sillain, että huomaa että jollaki on ollu blogi aiheesta... ja sitten mää otan siihen yhteyttä, että hei onko sulla vinkkejä vaikka [arkeen liittyviin, hyvinvointia edistäviin asioihin]” (H2).

Se, että internetin kautta hakeuduttiin digitaalisten tiedonlähteiden ääreen, johtui pitkälti siitä, ettei tietoa ollut saatavilla helposti muualta. Syyksi internetin käyttämiselle oli myös se, että uusin tieto oli nopeammin saavutettavissa internetin välityksellä ja se, että pääsy tiettyihin tiedonlähteisiin oli vain internetin kautta. ”[N]o tavallaan se ku muualta ei oo saatavilla, se on varmaan se suurin syy, että kirjastoon ku menee niin ei oo kirjaa... ja sit tavallaan ne uudet tiedot tulee just ekana sinne, että jos vaan saa oikeet hakusanat sinne” (H1). ”[E]hkä nimenomaan just se, että pääsi niihin... Mutta just se piti ymmärtää... että emmä osaa tulkita näitä välttämättä oikein... kyllä se on ihan luontevaa, että... ettii tietoa sieltä, mistä on tottunu” (H3).

### *Terveydenhuollon ammattilaiset tiedonlähteenä*

Muita käytettyjä tiedonlähteitä olivat terveydenhuollon ammattilaiset. Lääkärit tai muut terveydenhuollon ammattilaiset olivat joillekin haastatelluille harvinaissairaille tärkeitä tiedonlähteitä. ”[P]aljonhan tietoa mää oon saanu nimenomaan sitte suoraan sieltä [sairaaloiden] kautta” (H5). Tiedonlähteenä lääkäriä käytettiin usein silloin, kun oireet olivat vaikeita tai vakavia. ”Jos se on sitte taas semmosta... [vakavia oireita], niin sitte ihan lääkäriille” (H2). On kuitenkin huomattava, että usein harvinaissairaat kokivat myös, että he eivät saaneet lääkäreiltä riittävästi tietoa. Tällöin tarvittiin muita tiedonlähteitä.

Lääkärit eivät olleet kaikille merkittävin tiedonlähde. Tarvitun tiedon saaminen lääkäriltä vaati omaa aktiivisuutta ja saatu tieto koettiin rajoittuneeksi: ”En oikeestaan, aika vähän

[saanut tietoa lääkäreiltä]... Sen takia piti olla aikalailla ite aika aktiivinen ku ei kukaan osannu auttaa” (H3).

Mulle ois ollu hyötyä, jos olis ollu sellanen perheen ulkopuolinen ihminen, joka olis keskustellut mun kans siitä, et mä oisin saanu kysyä ja hän ois tiennyt. Elikkä se ois tarkottanu kyl lähinnä ny lääkäreitä. Että ois ollu oikeesti aikaa... vastata mun kysymyksiin ja mun pelkoihin... Lääkärit tietää sellasen yleisen asian jostain sairaudesta... mutta... [ei] ne tiedä sun elämästä yhtää mitään. (H4)

Terveystieteiden ammattilaisella tiedonlähteenä olisi siis ollut merkittävä vaikutus sairausidentiteettiin. Vaikka lääkäri ja/tai terveydenhuollon ammattilainen ei ollut aina paras tiedonlähde harvinaissairaalle, usein heidät koettiin ikään kuin yhteistyötahoksi, vaikkei heiltä uutta tietoa olisi saanutkaan. Tarkastelen tätä tarkemmin informaatio-seurauksia käsittelevässä alaluvussa (ks. s. 116–132).

Harvinaissairaat olivat saattaneet käyttää myös muita terveydenhuollon ammattilaisia kuin lääkäreitä tiedonlähteinään. Heidän osaamistaan ja tarjoamaansa tietoa tarvittiin esimerkiksi diagnoosin selvittämisen, ruokavalion suunnittelun tai perheen perustamisen yhteydessä.

#### *Oma sosiaalinen verkosto ja vertaiset tiedonlähteenä*

Myös oma sosiaalinen verkosto saattoi toimia haastateltujen tiedonlähteenä. Läheiset olivat voineet toimia haastatellun tiedonlähteenä erityisesti silloin, kun sairaus oli ilmennyt jo lapsuudessa. Läheiseltä oli saattanut saada tietoa esimerkiksi hoitokeinosta myös aikuisena, jolloin tiedonlähde oli yhteydessä sairauden hallintaan sekä hyvinvoinnin edistämiseen: ”[Läheinen] oli törmännyt niihin [hoitokeinoon] jotaki kautta... ja kysy haluatko kokeilla ja mää totesin, että ihan sama kokeilla... Mut se tuli tällain niinku vähän puskan kautta, että en tosiaan niinku ees ettiny, mutta että tuli niinku esille, et no tämmösiä on” (H5). Tässä yhteydessä tuli esille tiedonhankinnan passiivisuus, sillä läheiseltä saatu tieto saattoi olla sattumanvaraista. Samalla tavoin haastatellun oma sosiaalinen verkosto saattoi olla merkittävä tiedonlähde, ja tarjota tietoa

myös sattumalta: ”[M]ä en aktiivisesti oikeestaan itse etsi sitä yhtään, vaan se tieto tulee kyllä sieltä [omasta sosiaalisesta verkostosta] mulle... että keskustellaan sit siitä” (H4).

Vertaiset olivat joillekin harvinaissairaille yksi tärkeimmistä tiedonlähteistä. Vertaistuen ja -tiedon merkitys korostui myös kirjallisuuskatsauksessa käsittelemissäni tutkimuksissa ja suomalaisissa selvityksissä (Lasker ym. 2005, Gundersen 2011, Laitinen ym. 2013, Kalmari & Taanila 2014, von der Lippe ym. 2017, Stanarević Katavić 2019). Vertaisilta saattoi saada parhaan tiedon ainakin käytännönläheisistä, arjen hyvinvointia edistäivistä asioista: ”Sieltä [vertaisilta] tulee kaikkein paras tieto. Ja sitte välillä tulee sellanenki, et ku markkinamiehet... niin nehän vaan kehuu [jotakin tuotetta], mut sit ne [vertaiset] ite sanoo et ”no toi nyt on niin hirvee” (H4). ”Eniten tietoa on varmaan niin kun kuitenkin muilla... potilailla, tai sieltä tulee haettua... sitte jos tarvii jotain... Ei niin semmosta käytännönläheistä tietoo, niin sitten menee tonne [organisaation] sivuille ja tieteellisiin maailmoihin” (H2).

[J]os mulla on niinko tässä Suomen parhaat tyypit ja nekään ei tiedä mitä pitäis tehdä. Niin sitten niinku kun tässä vaiheessa tuli tavallaan siellä [terveydenhuollossa] se seinä vastaan, niin sitte on... lähteny kattoo sitä, että... onko teillä [vertaisilla] ollu tätä, mitä ihmettä te teette, et onko teillä niinku joku juttu. (H5)

Myös jostakin hoitokeinosta saattoi saada tietoa vertaisilta. ”[Eräästä hoitokeinosta] sain tietoo todella paljon, mut en kylläkään sairaalasta... vaan sairaalan välityksellä... oli tämmönen [vertainen]... sillä oli hirvee merkitys... sai niinku kysyä tosiaan kaikki kysymykset, mitkä liittyi tähän [hoitokeinoon]” (H4). Vertaisilta saatava tieto liittyi usein käytännönläheisiin asioihin ja vinkkeihin arjessa selviytymisen tueksi. Tässä yhteydessä tiedonlähde kytkeytyi paljolti sairauden hallintaan sekä hyvinvoinnin edistämiseen.

Vertaistietoa saattoi saada myös ulkomaalaisilta vertaisilta, jolloin yhteisenä kielenä toimi englanti. ”Sieltä [ulkomailta]... löytyy hyvin tosta niin kun [tietystä internetin palvelusta]” (H2).

[Ulkomailla]... niin siellon ihan hyviä ryhmiä. Et välillä menee pitkät pätkät englanniksi siinä ku jutellaan ja... tällaset sosiaalipoliittiset asiat tulee... kansainvälisessä kontekstissa niin enemmän, kun taas sitte suomalaisten kesken tulee se, nimenomaan mitä sun elämään kuuluu. (H4)

Esille tuli, että omat ja vertaisten kokemukset johdattivat tiettyjen tiedonlähteiden käyttöön. Esille tuli myös tiedontarpeen luonne ja sen vaikutus siihen, millaisen tiedonlähteen puoleen milloinkin käännettiin: ”Vakavissa asioissa mää en luota muihin ihmisiin [kuin lääkäreihin] siinä mielessä just ku on niinku niin erilaiset yksilökokemukset... käytännön asioissa, niihin on helppo luottaa kun he [vertaiset] itse elävät sitä elämää nii näkee sen käytännössä” (H2), ”[O]ikeesti sen käytännön tiedon saa justiin muilta käyttäjiltä... tekniset tiedot ei välttämättä oo sit ihan niillä käyttäjillä itellään niin hyvin hanskassa” (H4). Silloin, kun lääketieteellistä selitystä ei ollut valmiina jollekin oireelle, vertaistieto oli tärkeää: ”[E]hkä sen tyyppisissä [esimerkiksi jokin vaikea oire] tulee niinku lähettyä hakee myös sitä, että... tietääkö joku muu, kun ei nämä [terveydenhuollon ammattilaiset] tiiä” (H5).

#### *Painetut tiedonlähteet*

Myös fyysiset, painetut tiedonlähteet nousivat jossain määrin esille, mutta ne eivät olleet tämän tutkielman kontekstissa tärkeimpiä tiedonlähteitä. Sen sijaan dokumenttilähteiden osalta internetistä löytyvät tieteelliset julkaisut olivat merkittäviä. Painettujen tiedonlähteiden merkitys oli vähäinen, sillä harvinaissairaat olivat saaneet harvemmin tietoa esimerkiksi kirjoista tai lehdistä. ”[K]irjallisuut ei kyl oikeen oo, et se on enemmän niitä artikkeleita mitä löytyy sielt Googlest sitte” (H1). ”[M]ulla tulee siis [organisaation] lehti... ja siellä on... tietoo myös, mutta... tosi vähänhän sitä nykyään on ja etenkin tammösistä harvinaisista jutuista” (H5). Joskus tietoa oli kyllä saatu ainakin jonkin verran myös kirjoista, mutta tämä oli tapahtunut silloin, kun internet ei vielä ollut yhtä merkittävä tiedonhankintakanava ja -lähde kuin nykyään.

Sanomalehtien rooli tiedonlähteenä tuli esille myös, mutta niiden käyttö tiedonhankintaan oli passiivista, sattumanvaraista. Esille tuli kuitenkin, että tällainen passiivinen tiedonhankinta saattoi johtaa aktiivisempaan tiedonhakuun useamminkin, kun kyse oli omaa sairautta sivuavasta tiedosta sanomalehdessä. ”[S]itä ei pidä vähätellä, koska [iltapäivälehdessä] oli juttua [erästä hoitokeinosta]... sit rupesit googlettaa lisää niin se oli ihan täyttä asiaa mitä siel oli että... ei niinku sovi vähätellä näitäkään lehtiä” (H1).

Tässä tapauksessa haastateltu ei siis ollut itse etsinyt tietoa, vaan se oli tullut sattumalta vastaan ja toiminut hänelle alkusysäyksenä tarkempiin tiedonhakuihin aiheesta.

#### *Oma kokemus ja asiantuntijuus tiedonlähteenä*

Harvinaissairaan oma kokemus ja asiantuntijuus nousivat esille aineistossa joko suoralla tai epäsuoralla tavalla. Oma kokemus ja asiantuntijuus saattoivat toimia myös tiedonlähteenä: ”[M]un mielestä [on] parasta kun pääsee testaamaan ja ite kokeilemaan jotaki ja sitten keskustelemaan [tuotteista sen asiantuntijan kanssa]” (H4), ”[S]e on... aika paljon semmosta... perustietoo jonka mä oon tienny jo lapsesta asti” (H5).

Tätä tulosta tukevat myös aikaisemmat tutkimukset. Spring (2014b) nosti esille, että harvinaissairauksien kohdalla on usein puute kirjallisuudesta sekä aihealueen ammattilaisista, jonka vuoksi itse harvinaissairaavat ja heidän läheisensä ovat merkittäviä tiedonlähteitä oman harvinaissairauden yhteydessä. Myös esimerkiksi von der Lippen ja muiden (2017) kirjallisuuskatsauksen tutkimuksista noin puolessa nousi esille harvinaissairaalan kasvaminen oman sairauden asiantuntijaksi. Tarkastelen harvinaissairaiden omaa kokemusta ja asiantuntijuutta lisää tiedonlähteiden luotettavuuden arvioinnin (ks. s. 102–116) sekä informaatioseurausten yhteydessä (ks. s. 116–132).

Tulokset osoittavat myös, että tiedon muodolla saattoi olla merkitystä tiedonlähteiden käytössä. Lisäksi harvinaissairaalan tiedonlähteiden käytössä saattoi olla tärkeää mahdollisuus muodostaa tietoa vuorovaikutteisesti: ”[P]arhaiten mä omaksun sitä tietoa ku mä nimenomaan saan keskustella siitä jonkun ihmisen kanssa... Hyödyllisintä on justiin se, yhdistellä tietoa eri paikoista niin sä saat sen oman paketin” (H4).

#### 5.4.2 Tiedonlähteiden luotettavuuden arviointi ja kognitiiviset auktoriteetit

Tässä alaluvussa tarkastelen harvinaissairaiden esille tuomia kriteerejä tiedonlähteiden arvioinnille sekä heidän kognitiivisia auktoriteettejaan. Käsittelen tiedonlähteiden luotettavuuden arviointikriteerejä ja kognitiivisia auktoriteetteja siten, että tarkastelen

ensin asiantuntijatietoon (kuten lääketieteelliset julkaisut, harvinaissairauksiin liittyvät organisaatiot ja terveydenhuollon ammatillaiset) liittyviä luotettavuuden arviointikriteerejä sekä kognitiivisia auktoriteetteja. Tämän jälkeen tarkastelen arviointikriteerejä ja kognitiivisia auktoriteetteja, jotka liittyvät vertaistietoon. Näiden lisäksi käsittelen omissa alaluvuissaan oman kokemuksen ja asiantuntijuuden merkitystä tiedonlähteiden luotettavuuden arvioinnissa sekä sitä, miten tiedon luotettavuuden arviointi ja kognitiiviset auktoriteetit ovat suhteessa vaihtoehtoihin hoitomuotoihin.

Harvinaissairaiden tiedonhankinnassa tiedonlähteiden luotettavuuden arvioinnilla oli suhde erityisesti omaan koulutustaustaan. Koska haastattelemistani harvinaissairaista usealla oli sairaanhoito- tai terveydenhuoltoalaan liittyvä koulutus, tämä näkyi myös heidän tavassaan arvioida tiedonlähteitä. Nämä haastatellut luottivat osin erilaisiin tiedonlähteisiin kuin muiden alojen koulutuksen omaavat haastatellut harvinaissairaajat.

Haastatellut toivat esille sekä ulkoisia että sisäisiä tiedonlähteiden arviointikriteerejä. Teemahaastattelurungossa (ks. Liite 1) esitetyistä arviointikriteereistä nousevat tämän tutkielman tuloksissa esille puolueettomuus, tekijyys, ajantasaisuus, verifiointi eli julkaisun vastaavuus muihin lähteisiin, käytetyt lähteet, julkaisun muoto, oikeakielisyys sekä sisällön objektiivisuus tai subjektiivisuus. Lisäksi arviointikriteereissä nousi esille oma kokemus ja asiantuntijuus, jonkinlainen intuitio, omat ja/tai muiden arvot tai asenteet, aiheen marginaalisuus, vertaisten kokemukset sekä niin sanottu arkijärki. Osa arviointikriteereistä saattoi sopia useamman kuin vain yhden kriteerin sisälle. Olen koonnut taulukkoon 2 (ks. Liite 5) jokaisesta arviointikriteereistä yhden tai useamman aineisto-otteen.

Haastateltujen harvinaissairaiden käyttämät kriteerit tiedonlähteiden luotettavuuden arviointiin riippuivat pitkälti vaaditun tiedon luonteesta tai tyypistä eli siitä, millaista tietoa he tarvitsivat ja millaisista tiedonlähteistä he tietoa hakivat ja saivat. ”Se [luotettavuus] riippuu niin siitä tiedostaki mitä hakee” (H4). Myös tutkimustiedon tuottamisen tavan merkitys tuli esille: ”[J]os sitte on niinku tutkimuksia niin täytyy niinku muistaa että... et sä pystys vaikka tapaustutkimusta samallailla yleistää ku se että jos on niinko isompi aineisto” (H5). Vakavissa asioissa harvinaissairas luotti esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaisiin ja käytännön asioissa puolestaan esimerkiksi vertaisiin. ”[J]uuri se, eri kategorioissaan luotettavimmat [ovat vertaisia ja lääkäreitä]” (H2).

Tulokset osoittavat selkeästi, että harvinaissairaiden kognitiiviset auktoriteetit olivat usein lääketieteen sekä eri harvinaissairauksiin perehtyneitä tutkijoita, lääkäreitä ja/tai vertaisia. Tutkijat ja/tai lääkärit nousivat tämän tutkielman kontekstissa kognitiivisina auktoriteetteina esille vahvasti oletettavasti sen vuoksi, että moni haastatelluista harvinaissairaista oli tekemisissä ammatillisesti tai koulutuksensa puolesta sairaanhoito- tai terveydenhuoltoalaan liittyvien asioiden kanssa. Toisaalta myös vertaiset sekä henkilökohtainen auktoriteetti nousivat esille tärkeinä kognitiivisina auktoriteetteina tässä kontekstissa.

#### *Asiantuntijatiedon luotettavuuden arviointikriteerit*

Tulokset osoittavat, ehkä hieman yllättävästi, että vaikka haastatellut olivat hyvinkin kriittisiä tiedon suhteen, useat heistä kokivat tiedonlähteiden luotettavuuden arvioimisen melko helpoksi. ”Kyl se nykyään on ihan helppoo... siis mä oon niin kriittinen ylipäättään kaiken tiedon suhteen” (H4). Jos oma koulutus liittyi sairaanhoito- tai terveydenhuoltoalaan, se auttoi harvinaissairasta lukemaan lääketieteellisiä tekstejä ja arvioimaan tiedonlähteiden luotettavuutta. Toisaalta vaikka harvinaissairaahan koulutus oli eri alalta, haastateltu saattoi lukea omaan sairauteensa liittyviä tieteellisiä tutkimuksia.

[O]piskelumateriaalia on hirveän paljon englanniksi. Niin kyllähän se auttaa... et sä tuota ymmärrät myös sillä niinku englannin kielellä tiettyjä termejä ja ylipäättään se tieteellisen tekstin lukeminen on tullu tutuksi... Et ei niihin ihan kaikkiin [tietokantoihin] pääse, mutta että osaa kuitenkin sitte erottaa sen että... voiko tämmöseen tutkimukseen luottaa tai kuinka kriittisesti tekstiä lukee. (H5)

”Kyllä mää koen, että se on aika helppoa [arvioida tiedonlähteiden luotettavuutta], koska sitä joutuu tekemään omassa työssäki koko ajan. Niin se on aika semmonen... alitajuisesti tapahtuva prosessi... koulutus on tehny tehtävänsä” (H3). Tässä tuli lisäksi esille jonkinlainen oma intuitio siitä, että koettiin tiedonlähde luotettavaksi.

Myös asiantuntijatiedon löytäminen koettiin suurelta osin melko helpoksi, vaikkakaan ei aina. Tässäkin sairaanhoito- tai terveydenhuoltoalan koulutuksen koettiin omalta osaltaan auttavan. ”No ei nyt välttämättä iha helppoa, mutta siis niinku lähtökohtaisesti helppoa,



että ehkä siinä ku on niinku oppinu... aika varhasesta vaiheesta hakemaan sitä tietoo... niin kyllä sitä löytyy ja... varmasti tuo koulutus auttaa, et sitä osaa etsiä” (H5). ”On se tavallaan, ehkä just sen takia ku on tottunu hakemaan sitä tietoa” (H3).

Esille tuli myös internetin tarjoaman tiedon tuoma muutos saavutettavuuteen: ”No [aikaisemmin] se oli pirun hankalaa ku... [internetissä ei] ollu niin paljon tietoa ku nykypäivänä, että mun mielestä tässä tiedon saamisen helppoudessa ja määrässä on tapahtunu aivan valtava kehitys... nykyään on helppo saada sitä tietoa” (H4). ”No se ei oo kyl ollu [vaikeaa löytää tietoa], et kyl sit ku pistää niinku oikean hakusanan niin... kyl sielt tulee sitä tietoa” (H1).

Tulokset osoittavat, että vaikka asiantuntijatietoa oli helppo saada, vertaistietoa ei ollut: ”Lääkäriltä on [ollut helppo saada tietoa], mut sitte niin kun kanssaihmiset on sitte vaan vähän vaikeampi tapaus ku... on tosiaan... niin harvinainen [sairaus], että joutuu usein lähtee niinku sitte jonneki [ulkomaalaisille juttelemaan]” (H2). Myös Synnotin ja muiden (2016) MS-tautiin liittyvässä tutkimuksessa tuli esille, ettei itselle soveltuvaa informaatiota ollut helppo löytää internetistä sairauden yksilöllisen luonteen vuoksi, jolloin terveydenhuollon ammattilaisia käytettiin tiedonlähteinä.

Tulokset osoittavat kuitenkin, etteivät kaikki harvinaissairaat saaneet lääkäreiltä helposti asiantuntijatietoa. Tässä yhteydessä tulivat esille myös tunteet, erityisesti turhautuminen esimerkiksi jonkin hoitokeinon kehittämisen edellyttämään pitkäjänteisyyteen, ja tiedon puutteeseen prosessin aikana:

[H]armittaa se ku lääkäreillä ei oo tietoo näist harvinaisista sairauksista ja... ite netistä yrittää löytää jotain, sitte ku löytää jotain, niin lääkärit ”joo noi on noita juttuja, et kukaan ei tiedä”. Et siis harmittaa, et ku kukaan ei tiedä ja sit jos löytää omasta mielestä jotain tietoo, niin seki on vähän semmosta, että ku lääketieteessä ois jotain uutta tietoo, niin se on ehkä joku kokeilu vasta tai ehkä tulossa jossain vaiheessa, niin siit ei oo niinku hirveesti ollu apua, vaikka ite on kuvitellu ehkä löytäneensä jotain. Niin tota kyllä se tieto ois kova juttu mut sitä nyt ei vaa oo saatavilla hirveesti, niin paljon ku haluis. (H1)

Harvinaissairaanhoidon- tai terveydenhuoltoalan koulutukseen liittyvä kääntöpuoli nousi myös esille tuloksissa. Pitkien lääketieteellisten artikkeleiden lukeminen saattoi olla

haasteellista koulutuksesta huolimatta: ”[J]os lähtee lukee niitä... englanninkielistä erittäin raskasta tekstiä, jos siihen ei oo perehtynyt... niin siinä niinku kestää monta päivää ku niitä lukee... mut yrittää niinku tiivistelmiä niistä sitte jos löytyis” (H1). Lääketieteellisten artikkelien sisällön ymmärtämisen etu tuli kuitenkin myös esille:

[S]e on ehkä se aika harvinainen etu [että pystyy lukemaan ja ymmärtämään lääketieteellisiä tutkimuksia]... Tietysti se [lääketieteen termistön ymmärtäminen] myös voi kääntyä taakaksi sitte, että ku on... tavallaan pääsy kaikkeen mahdolliseen tietoon, niin kyl siitä aika monta iltaa sitte meniki, että... eksy sinne ja löyty koko ajan kaikkee uutta. (H3)

Asiantuntijatiedon laatua arvioidessaan harvinaissairaat tarkastelivat myös tiedonlähteen ajantasaisuutta. Se saattoi koskea tutkimusten ilmestymisvuotta [”[Y]leensä kyllä pyrin löytämään... myös niinku tuoreita tutkimuksia” (H5), ”[K]yl mä sit yritän kattoo mielummin niitä uusia... Et semmosii mitkä on yli kymmenen vuotta vanha niin ne rupee ole kyllä aika vanhoi sit jo” (H1)] tai esimerkiksi internet-sivustojen päivittämisestä [”[M]illon se on viimeks päivitetty tavallaan se sivu tai se artikkeli.” (H3)].

Tekijyys oli usein tärkeä asiantuntijatiedon luotettavuuden kriteeri. Erityisesti juuri lähteen tunnettuus ja/tai virallisuus oli tekijyydessä tärkeintä, mikä myös lisäsi lähteen luotettavuutta: ”Tämmöset niin kun viralliset... tietokannat [herättävät luottamusta]... että minkä ylläpitämä se sivusto on.” (H3), ”Mä että ku osaaks sitä aatella ees et, eritellä että mitä ne on... emmä lähe miltään keskustelupalstoilta lukemaan sitä tietoo... Et ehkä niinku... lähtökohtaisesti ettii semmosia niinku tunnettuja tieteellisiä julkaisun tekijöitä” (H5). Tekijyys nousi esille myös siten, että seurattiin vain tiettyjen tutkijoiden julkaisuja, jotka olivat tulleet tutuiksi ajan myötä ja joihin luotettiin.

[T]iettyjen ihmisten kirjoittamat tieteelliset julkaisut... [aihepiirin tutkijan kautta] tietää ketkä on niinku niitä oikeesti sellasia luotettavii tyyppejä ja sitte ite ku sitä tietoo ettii niin... ”aa, tää nimi ja tää nimi” ja sitte ne on tehnyt tutkimusta justii tästä... osa-alueesta... niin ne alkaa toistuu kyllä aikalaille ne samat henkilöt sit siellä... tai sitte heihin viitataan jossain. (H4)

Myös siis tiedonlähteisiin viittaaminen tai lähdemerkinnät olivat luotettavuuden arviointikriteerejä, mikä taas osoitti hyvää valmiutta tieteellisen tiedon arviointiin.

Lisäksi oikeakielisyys nousi esille. ”[S]iellä on se selkeesti lähdekirjallisuus ja... Tietyllä tavalla myös se niinku kieliasu... ei sen tarvi olla semmosta niinko hirvittävän vaikeesti tieteellisesti luettavaa se teksti, mutta siis että se on kuitenkin... hyvää suomee tai englantii” (H5). Lähdeviitteiden lisäksi myös tiedonlähteen epäkaupallisuus oli yksi luotettavuuden arviointikriteeri: ”[N]o ainaki ettei se oo mainos. Et semmosiiki voi tulla sieltä” (H1).

[M]itä enemmän mainoksia internet-sivulla on, niin sitä vähemmän luottaa... ja tota onko siinä viitteitä ja myös niinku jos on jotain kuvituskuvia, niin se saattaa viedä sitä epäluotettavampaan suuntaan, et siitä tulee enemmän semmonen aikakausilehtimäinen juttu kun sitte semmonen asiapitoinen. (H3)

Huonot kokemukset terveydenhuollossa asioimisessa saattoivat olla yhteydessä siihen, halusiko harvinaissairas käyttää lääkäreitä tiedonlähteenään. Nämä kokemukset saattoivat olla yhteydessä myös kognitiiviseen auktoriteettiin siten, etteivät huonot kokemukset herättäneet luottamusta esimerkiksi lääkäreitä kohtaan. ”[L]ääkäri ei suostunu tutkimaankaan sitä [oiretta]” (H4). Terveydenhuollon ammattilaisten kohdalla luottamusta herätti terveydenhuollon hoitohenkilöstön aito kiinnostus ja empaattinen asenne potilasta ja tämän tilannetta kohtaan: ”[M]ulla oli kauheet niinku epävarmuudet [uuteen elämäntilanteeseen liittyen]... tää oli just sellanen [terveydenhuollon ammattilainen]... jolla oli oikeesti aikaa siin jutella ja kaikkee... se oli kyllä niin hyvä kokemus” (H4). Myös lääkärin uskallus tuoda esiin oma epävarmuutensa harvinaissairauteen liittyvässä osaamisessa ja tiedossa herätti luottamusta:

[L]ääkärit on sitte taas sillain, tuottaa enemmän luottamusta semmonen, et sanoo että ”mä en tiäkö tässä vaiheessa tiedä, mutta mä otan tästä asiasta selvää ja kerron sulle sitte myöhemmin” ku semmonen, että alkaa sitte ympärööräselittää jotain asiaa, jossa ei oo mitään sisältöä. (H2)

Terveydenhuollon ammattilaisilta olisi toivottu hoitotilanteissa aikaa potilaan aitoon kohtaamiseen ja paneutumista potilaan sairauteen ja tilanteeseen: ”[N]äillä sairaalan ihmisil niin eihän heillä... ole aikaa koskaan varattu, ei ennen eikä nykypäivänäkään niin siihen, että se oikeesti katsois sen potilaan kans... [potilaan tilanteen]” (H4). Tämä ei kuitenkaan aina toteutunut, mikä saattoi osaltaan olla yhteydessä siihen, että harvinaissairauteen kokemus kognitiivisesta auktoriteetista laajeni myös terveydenhuollon

ulkopuolelle. Tutkielmani tulokset terveydenhuollon ammattilaisten empaattisesta asenteesta ja valmiudesta ottaa selvää asioista nousivat esille myös kirjallisuuskatsauksessa käsittelemäni tutkimusten tuloksissa. Niiden tulokset osoittivat samaa hieman eri tavoin (Huyard 2009, Grut & Kvam 2013, Walker 2014, Stanarević Katavić 2019).

Toisaalta myös hyvät kokemukset terveydenhuollon ammattilaisten kanssa saattoivat liittyä siihen, koettiinko heitä luotettaviksi asiantuntijoiksi. ”[S]illon oli ollu fiksu... lääkäri... ja ohjannu... [sairaalaan] ja sieltä on sitte lähteny ihan oikeet... tutkimukset” (H5).

Tämän tutkielman kontekstissa eli harvinaissairaiden informaatiokäyttäytymisessä ja tiedonhankinnassa lääketieteellisen tiedon auktoriteetti oli vahva. Tämä tuli esille sekä silloin, kun haastatellun ammatti ja/tai koulutus liittyi sairaanhoito- tai terveydenhuoltoalaan, että silloin kun ammatti ja/tai koulutus liittyi johonkin muuhun alaan. Lääkäreiden lisäksi myös aihepiirin tutkijat olivat luotettaviksi koettuja tiedonlähteitä. ”[Aihepiirin tutkija], se on kyllä kaikkein paras tietolähde” (H4).

Ehkä ne on juuri niitä... [kyseiseen harvinaissairauteen] erikoistuneita... sairaaloita ja muita niin... heidän kautta löytyy ikään ku linkkejä tiettyihin tutkimuksiin, niin kyllä siinä niinku mun mielestä sitä kompetenssia alakaa olee jo vähän eri tavalla... Ne on lääkäreitä ja tutkijoita. (H5)

Erityisesti lääketieteellisten tutkimusten luotettavuuden arvioinnin yhteydessä tuli esille, että tieteellinen todistaminen oli tärkeä luotettavuuden kriteeri. ”[S]emmonen se lähtökohta on, että... siellä täytyy olla sitä tutkimusnäyttöä... et se ei oo vaan mututietoo” (H5). Tärkein kriteeri tiedonlähteen luotettavuudelle saattoi olla myös se, että se oli julkaistu lääketieteellisessä julkaisussa. Kuten myös Spring (2014b) on tuonut esille, tiedonlähteen luotettavuutta perusteltiin aiheen eli harvinaisten sairauksien sekä sen asiantuntevan yhteisön marginaalisuudella:

No tota mä oon niinku tehny sen nii, et jos se on ollu tämmönen joku ihan lääketieteellinen julkasu, niin mä oon aatellu, et kyl tän nyt täytyy olla ihan luotettavaa. Koska sit taas toisaalta niinku tämmöseen aiheeseen ei nyt varmaan ihan mitkään höpöhöpöäijät lähe mukaan. Tuskimpa kukaan huvikseen lähtee

tutkimaan [harvinaissairauksia] niin tota mä oon aatellu tavallaan ne ketkä niinku tutkii näitä ja julkasee jotain, niin ne on varmaan ihan tosissaan, että... ei oo tullu semmosta tilannetta, että ois joutunu kyseenalaistamaan että onkohan tää nyt niinku luotettavaa tietoa vai eikö oo... koska se on aika pieni piiri tutkijoita varmaan... ketkä tekee tämmöstä tutkimusta. (H1)

[M]ä en oo ihan sitä mieltä, että sellasta propagandatietoa olis sairauksista vielä tonne niinku laitettu... se ei niinku anna mitään lisäarvoa ilmeisesti, koska ei sellasta oo... tehtailtu. Tai sit mä oon onnistunu välttää semmosen tiedon kokonaan, että siellä olisi sellasia täysin virheellisiä tietoja. (H4)

Myös tiedon verifiointi eli julkaisun vastaavuus muihin aihetta käsitteleviin julkaisuihin tuli vahvasti ilmi tuloksissa. Tietoa saatettiin etsiä useista eri tiedonlähteistä, jolloin huomattiin myös, että tieto erosi toisistaan joissakin tiedonlähteissä: ”[K]yl sen huomaa myös sitte kun googlaa ja kattoo vähän eri paikkoja, niin suhtautuu joihinkin paikkoihin varauksella ja joihinki sitte vähän luottaa enemmän. Ja myös huomaa sen, että siellä on erojaki siinä että... se ei oo ihan samanlainen se tieto kaikissa.” (H3). Myös se, että tutkimustieto toistui eri tutkimuksissa eri aikoina, nousi esille:

[S]itä parempihan se on, että jos se tavallaan toistuu se sama tutkittu tieto niinku useamman kerran... Että voihan se olla, että sillon ollaan oltu jo ihan oikeessa siellä niinku 1900-luvulla, mutta... voi olla myös, että... kun asiat on ja tutkimusmenetelmät ja muut mennyt eteenpäin, että ollaan opittu jotaki uutta, joka sitten kumoo sen. (H5)

Myös silloin, kun tietoa oli saatu sattumalta, tämän tiedon verifiointi oli tärkeää. ”[S]ieltä [sanomalehdestä] saat sen alkusysäyksen ja sit pääsee eteenpäin” (H1). Itselle sopivat tiedonlähteet olivat myös tulleet ajan myötä selkeämmiksi, kun eri paikoissa esiintyvää tietoa oli etsitty ja verrattu sairauden eri aikoina. Tässä yhteydessä tuli esille myös tiedonlähteen luotettavuuden arvioinnin sekä sairauden aikajanan välinen suhde.

[M]ä googlaan sen vähintään suomeksi ja englanniksi ja... niin kuin oli tossa... [hoitotavan] kohdalla huomattiin [riski]... siitä sitte kauheena kohkattiin ja vitsi mää googlasin ja se oli niin tuore tieto, ettei siitä löytynyt mistään mitään. No sit mä soitin suoraan sille [aiheen asiantuntijalle]... Tää on [sellainen esimerkki] siitä, et

jos tulee jotain yllättävää. Tai niinku sitte ku tulee [tietynlaisia tutkimuksia]... niin niitä täytyy sit ettiä tuolt aina. Ja se on sit aina ku menee tonne englanninkieliseen maailmaan, nii... siitä pitää niinku suodattaa se oikee tieto sieltä, että on vähitellen nyt löytyny ne tietyt kanavat mitä sitten enemmän lukee. (H4)

#### *Vertaistiedon luotettavuuden arviointikriteerit*

Tulokset osoittavat, että harvinaissairaiden arviointikriteerit vertaistiedolle olivat pitkälti erilaisia kuin heidän kriteerinsä asiantuntijatiedolle. Vertaistiedon arvioinnin kriteereinä nousivat esille erityisesti oma kokemus ja asiantuntijuus sekä muiden vertaisten kokemukset: ”[Sosiaalisessa mediassa], että kun on niitä vertaistukiryhmiä, niin siel on tietyt ihmiset, jotka oikeesti osaa sanoo ja kertoo vaikka [tietyistä asioista] niinku sen aidon tiedon.” (H4), ”Se [luotettavuuden arviointi] on ollu helppoo, että... siitä aika nopeesti näkee... minkälainen suhtautuminen heillä [vertaisilla] on siihen sairauteen ja sit sen pohjalta pystyy... arvioimaan, että onko sitte muukaan tieto niinku ajan tasalla tai luotettavaa” (H2). Vertaisten kokemusten lisäksi myös arkijärki oli vertaistiedon kohdalla yksi arviointikriteeri:

No ehkä siinä on niinku tavallaan se, että jos siinä on joku niinku ymmärrettävissä oleva mekanismi miksi tämä asia voisi toimia näin... Tai että jos se niinku toistuu vaikka useamman vertaisen kohalla, että muillaki toimi tää juttu. Tai sitte se, että... joissaki asioissa... mä mietin että, että no ei oo tietoo auttaako tää, mutta voiko tästä olla jotaki [terveydellistä] haittaa. Ja jos siitä ei oo mitään haittaa, niin ihan sama kokeilla. (H5)

Samantapainen tulos tuli ilmi myös Hirvosen ja muiden (2019) tutkimustuloksissa. Myös niissä kävi ilmi, että terveystiedon luotettavuutta arvioitaessa mietittiin asiaa niin sanotusti terveen järjen kautta ja myös se, että useampi ihminen oli jostakin asiasta samaa mieltä, saattoi lisätä tiedon luotettavuutta (Hirvonen ym. 2019).

Vertaistiedon luotettavuutta voitiin peilata myös omiin arvoihin. Samalla vertaistiedon arvioinnissa lääketieteellisen tiedon auktoriteetti saattoi korostua, jos vertaisten vinkit olivat lääkärin määräämien hoitomuotojen vastaisia:

[V]arsinki jos niinku kysyn niiltä... kanssaihmisiltä niin on se, että ensinnäki käyttäkö ne tyyliin jotain [huumetta] siihen hoitamiseen... sitten se ei vaikuta kovin luotettavalta tai sitte jos ne just skippaa [lääketieteellisiä hoitoja] ja [käyttää vaihtoehtoisia hoitomuotoja] sen sijaan niin sitte ei kiitos muitakaa neuvoja. (H2)

Vertaiset olivat kuitenkin tärkeitä tiedonlähteitä. Osa vertaisista saattoi olla kognitiivisia auktoriteetteja erityisesti silloin, kun aikaa diagnoosin saamisesta oli kulunut ja kokemuksia karttunut siitä, miten harvinaissairas voi arjessa selviytyä. Tällä oli yhteys siis myös sairauden aikajanaan.

[S]e ihmisten auktoriteettiushko on niin vahva, että... jos sä nyt saat diagnoosin, niin kyllä ehkä siinä vaihees tärkeintä on saada jutella sen lääkärin kanssa, joka, kuvittelis et se on niinku auktoriteettiasteikolla siel ylhääl. Kun taas sitten ne vuosikausia sen diagnoosin kanssa eläneet, niin... niitten tärkeys nousee sit vähitellen sieltä, että... se lääkäri kertoo vaan sellasta yleistä ja muuta, mut sitte se, kultakin [vertaiselta] sä saat sellasen eksaktin tarinan sieltä hänen elämästään. (H4)

#### *Oma kokemus ja asiantuntijuus*

Myös oma kokemus ja asiantuntijuus nousivat esille tiedonlähteinä ja erityisesti ne olivat tärkeitä luotettavuuden arviointikriteerejä. Tulokset osoittavat, että oma kokemus oli tiedonlähteen luotettavuuden arviointikriteeri: ”Oma kokemus on kyl varmaan ihan määräävä ohjenuora kaikessa” (H4). Omiin kokemuksiin vertaaminen tuli esille jollakin tavalla kaikissa haastatteluissa joko suoraan tai epäsuorasti eri asiayhteyksissä. Omia kokemuksia voitiin verrata joiltakin osin esimerkiksi hoidon vaikutuksista. Näitä kokemuksia peilattiin sellaisiin vertaiskokemuksiin, joita oli tullut vastaan internetissä: esimerkiksi tieteellisissä artikkeleissa tai harvinaissairauksiin keskittyvillä sivustoilla. Omien kokemusten vertaaminen muihin tiedonlähteisiin oli yhteydessä sairausidentiteettiin. ”[K]yl joitaki pystyy [vertaamaan omiin kokemuksiin]... et mitä ite on kokenu [hoidosta], ni sit kattoo... miten se [hoito] pitäs vaikuttaa, mitä on sanottu et se tekee. Siis kyl pystyy omia kokemuksia vertaamaan niihin mitä on ollu netissä” (H1).

Että kun luki kaikki ne oirekuvat... niin pysty vertaamaan siihen omaan... mitä on tehty [kyseistä harvinaissairautta] sairastaville, niin sitte pysty vertaamaan, että mulle on tehty nuo samat jutut... sitte tietysti jos mennään ihan näihin tieteellisiin artikkeleihin, niin tapausselostuksia on... niin siinä pysty aika hyvin vertaamaan sitte itseensä. (H3)

Tulokset osoittavat myös, että harvinaissairaahan oma tietopohja hänen harvinaissairaudestaan antaa vankan perustan luotettavuuden arvioinnille. Tämä selittää myös sitä, että tiedon luotettavuuden arviointi koettiin usein helpoksi. Tällöin väärän tiedon tunnistaminen oli helppoa, mikäli sitä tuli vastaan. Lisäksi oma intuitio tuli vahvasti esille.

[S]iin on kyl jonkun näkönen intuitio... minkä sä klikkaat auki ja lähet lukemaan... Mut en mä osaa sanoo... jos on ihan tuntemattomia linkkejä siinä tai tällasia, niin mikä se on sitte se, miksi sä juuri sinne menet ja miksi sä uskot siihen tietoon. Kyl se yhdistyy niin paljon kaikkeen muuhun mitä sul on jo päässä sitä tietoo. Sitä uutta tietoo vaan yhdistelee kaikkeen aikasempaan mitä on ja... sit se joko on todennäkösesti totta tai sit se ei ole. (H4)

Myös se, että eri tiedonlähteistä sai erilaista tietoa, nousi esille: tiedon yhdistely eri lähteistä koettiin antoisaksi. Tietoa joutui siis yhdistelemään eri paikoista ajan saatossa, jolloin syntyi kokonaiskuva harvinaissairauden eri puolista. Tiedon yhdistely oli siis yhteydessä sairausidentiteetin muotoutumiseen sekä sairauden aikajanaan. ”[S]e tieto on niinku vähitellen kertynyt” (H4). ”No mää oon itse asiassa niinku aina... varmaan vähän ripotellen hankkinuki sitä tietoo” (H5). Tällöin uutta tietoa ikään kuin luotiin itse yhdistellen jo itsellä olemassa olevaa tietoa, omia kokemuksia sekä ulkoisista tiedonlähteistä saatua uutta tietoa.

Tulokset osoittavat ehkä hieman yllättävästi, että vaikka kyseessä ovat harvinaissairaudet, joista voi olla haastavaa saada tietoa, siitä huolimatta harhaanjohtavaa tai väärää tietoa oli saanut vain osa haastatelluista. Hekään eivät olleet hakeneet tätä tietoa itse. ”Siitä mitä mä oon ite hankkinu sitä tietoo niin en... oo [saanut väärää tai harhaanjohtavaa tietoa]” (H3). ”[A]ika vähän... potilaiden lisäksi myös... potilaiden omaiset yleensä on hyvin aktiivisia tiedonjakajia, mutta heissäkin on sitte näitä [vaihtoehtoinen hoitomuoto] voittaa [lääketieteellisen hoidon] -tyylisiä” (H2). ”[E]i oo



semmosta että ois ihan selkeesti [ollut väärää tietoa]... Tai emmä oo ainakaa huomannu. Voihan siellä olla joukossa jotain, en oo huomannu” (H1). Sen sijaan väärä tieto oli tullut vastaan esimerkiksi opintojen yhteydessä: ”[Y]ksi opettaja sivusi... [kyseistä harvinaissairautta] ja hän kerto ihan... huuhaata siitä... se oli semmonen sivulause niin en mää ruvennu siinä sitte... sen enempää... keskeyttää ja selittää, että nyt kyllä meni niinku mettään” (H5). Myös jonkun muun hakemana oli saattanut saada väärää tai harhaanjohtavaa tietoa: ”Tää tosin liittyy siihen ku [joku muu] etsi tietoa” (H2). Lisäksi internetissä oli törmätty harhaanjohtavaan tai väärään tietoon:

[L]öytyyhän sitä netistäki ja varmasti niinku välillä... voi tulla... virhearvio sinne tai sitte voi olla seki... et löytyy ihan luotettava, hyvä joku tutkimus... mut jos se onkin niinku tavallaan vanhentunutta se tieto, että sen jälkeen on tullu uusia tutkimuksia, jota et oo välttämättä hoksannu. (H5)

Myös kansainvälisessä yhteydessä vertaisten kohdalla oli voinut törmätä väärään tietoon. Tämä oli johtanut virheellisen tiedon osoittamiseen:

[S]iel [kansainvälisessä sosiaalisen median ryhmässä] on kiva niinku rikkoa sit niitten niitä näkemyksiä ja käsityksiä... ja sitte korjata sitä. Et must tuntuu, että [eräässä maassa] niin enemmän jutellaan hirveest sellast mututietoo... se lähtee niinku kasvaa sellaseks varmaks tiedoks. Sit pitää kauheena ettii joku, niinku mä linkkaan tähän tän tiedon nyt teille, että kattokaa nyt, ei toi pidä paikkaansa, et mä... en oo ainoo joka sanoo näin. (H4)

Yleisesti väärällä tai harhaanjohtavalla tiedolla ei ollut vaikutuksia, sillä se oli tunnistettu harhaanjohtavaksi tai vääräksi. Joskus väärän tai harhaanjohtavan tiedon käyttäminen oli kuitenkin saattanut vaikuttaa negatiivisesti esimerkiksi hoitoon. Väärän tai harhaanjohtavan tiedon yhteydessä nousi esille vahvasti haastatellun oma asiantuntijuus sekä kokemustieto omasta harvinaissairaudesta. Omat kokemukset sekä asiantuntijuus selittänee myös sitä, ettei väärään tietoon oltu juuri törmätty. Oma asiantuntijuus ja kokemustieto saattoi olla merkittävästi yhteydessä siihenkin, että kun tällaista tietoa oltiin kohdattu, se oli tunnistettu vääräksi tai harhaanjohtavaksi. Omasta asiantuntijuudesta sekä kokemuksesta nouseva henkilökohtainen auktoriteetti tulikin ilmi erityisesti väärän tai harhaanjohtavan tiedon luotettavuuden arvioinnin yhteydessä. Myös Doty (2015) tuli kognitiivista auktoriteettia ja rokotusturvallisuutta käsittelevässä tutkimuksessaan siihen

tulokseen, että internetissä henkilökohtainen auktoriteetti saattaa olla merkittävämpi luotettavuuden arviointikriteeri kuin muiden tiedonlähteiden kohdalla. Myös tässä harvinaissairauksien kontekstissa henkilökohtaisen auktoriteetin merkitys korostuu.

### *Lääketieteellisen tiedon auktoriteetti vaihtoehtoisten hoitomuotojen arvioinnissa*

Sairaanhoito- tai terveydenhuoltoalaan liittyvä koulutus sekä lääketieteellisen tiedon kognitiivinen auktoriteetti nousivat vahvasti esille vaihtoehtoisista hoitomuodoista keskusteltaessa. Haastatellut itse arvelivat oman koulutuksen olevan yhteydessä siihen, etteivät he luottaneet vaihtoehtoihin hoitomuotoihin, joten niistä ei oltu edes haettu tietoa: ”No mä en luota niihin yhtään... ehkä tän koulutuksenki takia tämmösistä vaihtoehtoisista vastaan tosi paljon... että nehän on tosi kalliita ja ei niistä oo niinku mitää näyttöä, että ne toimii. [E]t tota en oo semmoseen lähteny kyl mukaan, koska en luota siihen yhtään” (H1), ”[T]ässäki ehkä se ammatti... nousee aika... paljon. Ja sit just se, että ku omaan sairauteen ei oo semmosta niinkö parantavaa hoitoa” (H3).

[M]ää oon välillä sanonuki, että se on ihan sama vaikka sois jotain keijupölyterapiaa jos... se niinku [auttaa]... en toki ole siis lähteny mihinkää homeopaattisiin juttuihin ja muihin ku mä en... usko siihen ja sitte ku monessa asiassa sitte sanotaan, että sun täytyy uskoa tähän, että se toimii, niin sitte se voi kariutua vähän siihen. (H5)

Lääketieteellisen tiedon kognitiivista auktoriteettia vahvistaa edelleen se, että vaikka harvinaissairaana oma koulutus ei liittynytäkään sairaanhoito- tai terveydenhuoltoalaan, haastateltu ei välttämättä luottanut vaihtoehtoihin hoitomuotoihin: ”En kyllä usko... eikä mulle kyllä syötä kukaan mitään huuhaa. Mut sen sijaan niinku just se itsehoitaminen... et sä itse niin kun pidät sun kehon hyvässä kunnossa ja muuta, niin se on mun mielestä tosi hyvä ja sellasissa mä käyn” (H4).

Tulokset osoittavat selkeästi, että harvinaissairaajat eivät olleet kiinnostuneet niin sanotuista äärimmäisistä vaihtoehtoisista hoitomuodoista kuten vaikkapa homeopatiasta. Vaihtoehtoisten hoitomuotojen tulkintatapa vaikuttikin siihen, miten niihin suhtauduttiin. Äärimmäiset vaihtoehtoiset hoitomuodot olivat juuri sellaisia, joita vastustettiin.

Lievempiä vaihtoehtoisia hoitomuotoja kuten akupunktiota tai vaikkapa hierontaa ei puolestaan nähty kielteisessä valossa. Voisikin sanoa, että tyypillisesti niin sanotusti kesyt vaihtoehtoiset hoitomuodot (hieronta, akupunktio, jokin ruoka-aine) näyttäytyivät positiivisessa tai vähintäänkin mielenkiintoisessa valossa harvinaissairaille arkielämän hallinnassa, mutta äärimmäiset vaihtoehtoiset hoitomuodot eivät herättäneet heidän luottamustaan.

Niin sanottujen lievempienkin vaihtoehtoisten hoitomuotojen kohdalla tiedon luotettavuuden arvioinnissa nousi esille kriteeri siitä, että hoitomuodon takana oli jonkinlaista lääketieteellistä näyttöä. Esimerkiksi akupunktiota ei pidetty niinkään vaihtoehtoisena hoitona, koska se oli osoitettu toimivaksi myös lääketieteellisissä tutkimuksissa. ”[S]iitäkihän [akupunktiosta] alakaa olla jo tutkimustietoa, että monilla se auttaa” (H5). ”Mut se akupunktio... sitä mä en... pidä höpöhöpönä... osa lääkäreistä on sitä mieltä et se ehdottomasti auttaa kipuun” (H1). Myös hieronta mainittiin, mutta tämäkin nähtiin ihan tavallisena hoitomuotona. Yksi haastateltu mainitsi myös kipua lievittävän hoidon, jossa ei ollut lääkkeitä, mutta tämäkin hoitokeino oli saatavissa apteekista.

Käytetyt vaihtoehtoiset hoitomuodot saattoivat liittyä myös omaan elämäntapomukseen. Tällöinkään ne eivät olleet ensisijaisia hoitomuotoja. ”[J]onku verran... Sillain toissijaisesti... sitte tarkistaa... tarkkaan kaikki ainesosat, että niissä ei nyt varmasti oo mikään mikä clashais niin kun nuitten [lääketieteellisten hoitojen] kanssa” (H2). Myös tässä vaihtoehtoisten hoitomuotojen yhteydessä tuli esille harvinaissairaiden vahva käsitys lääketieteellisen tiedon kognitiivisesta auktoriteetista, sillä heille lääketieteellisesti tutkitut hoitomuodot olivat hoidossa ensisijaisia.

#### 5.4.3 Yhteenveto tiedonlähteistä ja niiden luotettavuuden arvioinnista

Tässä tutkielmassa digitaaliset tiedonlähteet korostuivat. Useimmiten tietoa haettiin internetistä erilaisista tiedonlähteistä; niin virallisista lähteistä kuin sosiaalisesta mediastakin. Lisäksi tietoa saatiin ja haettiin muilta ihmisiltä: terveydenhuollon ammattilaisilta, tutkijoilta ja vertaisilta. Joskus tiedonlähteenä oli läheinen tai erilaiset tapahtumat. Myös omaa kokemusta saatettiin käyttää tiedonlähteenä. Harvemmin

tiedonlähteenä oli käytetty painettuja dokumentteja. Tiedonlähteiden käyttö oli yhteydessä sairauden hallintaan sekä hyvinvoinnin edistämiseen. Joskus tiedonlähteellä saattoi olla suhde sairausidentiteettiin, mutta muita yhteyksiä sairauskäsityksen ulottuvuuksiin ei ilmennyt.

Asiantuntijatiedon luotettavuuden arvioinnin yhteydessä huomiota kiinnitettiin tiedonlähteiden tekijyyteen, ajantasaisuuteen, tiedon toistumiseen muissa lähteissä, lähdetietoihin, kaupallisuuteen, tieteelliseen todistamiseen, aiheen marginaalisuuteen ja oikeakielisyyteen. Omasta koulutuksesta saattoi olla myös apua tiedonlähteen luotettavuuden arvioinnissa. Lisäksi intuitio sekä oma kokemus ja asiantuntijuus omasta harvinaissairaudesta muodostivat vahvan perustan asiantuntijatiedon luotettavuuden arviointiin. Näiden perusteella arvioitiin usein myös vertaistiedon luotettavuutta. Oma kokemus ja asiantuntijuus auttoivat tunnistamaan väärää tai harhaanjohtavaa tietoa. Vertaistiedon luotettavuuden arviointikriteereissä tuli esille lisäksi muiden vertaisten kokemukset, omat tai muiden arvot/asenteet sekä niin sanottu arkijärki. Tiedonlähteiden luotettavuuden arvioinnilla oli yhteys sairauden aikajanaan sekä sairausidentiteettiin.

Tässä tutkielmassa korostui lääketieteellisen tiedon kognitiivinen auktoriteetti. Useimmiten luotetuimpia tiedonlähteitä olivat lääkärit ja/tai aihepiirin tutkijat. Vertaiset olivat luotettuja lähteitä erityisesti vertais- ja kokemustiedon yhteydessä. Lisäksi oma kokemus sekä asiantuntijuus eli henkilökohtainen auktoriteetti nousi tärkeäksi tässä harvinaissairaiden kontekstissa.

## 5.5 Informaatioseuraukset

Tässä alaluvussa tarkastelen aineistossa ilmi tulleita informaatioseurauksia. Käsittelen ensimmäiseksi haastateltujen tiedon käyttöä, jonka jälkeen tarkastelen tiedon vaikutuksia. Olen pyrkinyt jakamaan informaatioseurauksen joko tiedon käyttöön, eli välineelliseen/aktiiviseen informaatioseuraukseen tai tiedon vaikutukseen, eli käsitteelliseen/passiiviseen informaatioseuraukseen. Lopuksi tarkastelen tiedon puutetta sekä torjumista, ja näiden vaikutuksia haastateltujen harvinaissairaiden arkeen.

### 5.5.1 Tiedon käyttö

Tässä alaluvussa käyn läpi haastatteluissa esille tulleita tapoja käyttää tietoa. Olen jakanut tiedon käyttötavat neljään pääluokkaan aineistolähtöisesti: tiedon jakaminen sairauden hallintaa ja sairausidentiteetin vahvistamista varten, tiedon jakaminen vertaisille ja muille ihmisille, arkielämän hyvinvointia edistävän tiedon käyttö ja tiedon käyttö harvinaissairauden hoitoon (hoitopäätösten tekeminen, hoidon toteuttaminen). Tiedon jakamista käsittelen kahdessa eri alaluvussa tiedon jakamisen päämäärän mukaisesti. Vaikka tiedon käyttö oli välineellistä, sen käytöllä saattoi olla samaan aikaan myös käsitteellisiä tiedon vaikutuksia. Toisin sanoen harvinaissairaana tiedon välineellinen käyttö saattoi vaikuttaa hänen käsitteelliseen tietoonsa.

Tiedon käyttötavoissa on vahvoja yhtymäkohtia Karin (2007) mallin tiedon aktiivisen käytön sosiaalisuuden tasoon: viestintä (kuten tiedon jakaminen), tekeminen (kuten liikuntakäyttäytymisen muuttuminen) sekä ajattelu (kuten hoitopäätökset). Tiedon käyttö voi olla myös sosiaalista, kuten tiedon jakaminen tai henkilökohtaista, kuten liikunnan harrastaminen.

#### *Tiedon jakaminen sairauden hallintaa ja sairausidentiteetin vahvistamista varten*

Tulokset osoittavat, että harvinaissairaajat jakoivat hankkimaansa tietoa lääkäreille tai muille terveydenhuollon ammattilaisille. ”Esimerkiksi siihen [on käyttänyt tietoa], että kun on... lähteny keskustelemaan lääkäreitten kans, että kannattasko tehdä tällain tai tollain, että... on niinku osannu... kysyä että... törmäsin tämmöseen asiaan, että mitä mieltä oot” (H5). Erityisesti tämä tuli esille niiden haastateltujen kohdalla, joiden koulutus liittyi jollakin tavalla sairaanhoito- tai terveydenhuoltoalaan. Tällainen vuorovaikutteinen tiedon jakaminen terveydenhuollon ammattilaisen kanssa voi liittyä siis hyvin paljon harvinaissairaajan koulutustaustaan, sillä he tunsivat lääketieteen sanastoa ja pystyivät keskustelemaan terveydenhuollon ammattilaisen kanssa eri tavalla kuin harvinaissairaajat, joiden koulutus oli eri aloilta. Toisaalta myös muun koulutuksen saaneet keskustelivat lääkärin kanssa omasta harvinaissairaudesta. Tämä tulos osoittaa, kuten myös aiemmissa tutkimustuloksissa (Budyh ym. 2012, Laitinen ym. 2013, Spring

2014b, von der Lippe ym. 2017, Stanarević Katavić 2019) esille tulleen seikan siitä, että harvinaissairaasta tai tämän läheisestä tulee hyvin usein oman tai läheisen harvinaissairauden asiantuntija.

Esille nousi kokemus, että omasta sairaudesta joutui usein kertomaan terveydenhuollossa käydessä eli jakamaan tietoa omasta sairaudesta. Varsinkaan yleisen terveydenhuollon lääkäreillä ei ollut tietoa joistakin harvinaissairauksista:

Lähtökohtainen... tilanne on se, että ku meet lääkäriin, niin lääkäri katsoo papereita ja sanoo, että sinä tulit tänne jonku [kyseisen harvinaissairauden] takia... Ja sit saa alottaa siitä, että mikä tämä on... [Sairaaloissa] nyt on niinku jo sitä pohjatietoo niillä lääkäreillä jo ihan eri tavalla... Jos lähtee tonne niinku tk:hon, niin ei niillä oo niinku minkäänlaista käryä, että mikä tää on. (H5)

Toisaalta voitiin tuoda esille myös se, että lääkäreiden oli mahdotonta tietää kaikkea. ”[L]ääkäreillääki on niinku niin miljoona eri sairautta mitä niitten pitää tietää, niin eihän ne voi niinku kaikesta olla koko ajan tasalla” (H5).

Tiedon jakamisella lääkäreille tai muille terveydenhuollon ammattilaisille oli usein yhteys sairauden hallintaan sekä hyvinvoinnin edistämiseen. Lääkärillä käyntiä kuvailtiin siten, että harvinaissairas itse oli se, joka ehdotti jonkin löytämänsä hoitovaihtoehdon kokeilemista eikä lääkäri. Tämä omatoiminen ja itsenäinen tiedonhaku osoitti, että harvinaissairaalla oli aktiivinen ote elämänhallintaan sekä oman sairauden hallintaan ja hyvinvoinnin edistämiseen:

[K]yl tää menee enemmänki sillain päin, että ite ettii sieltä Googlesta, sit menee lääkäriin, sanoo et hei mites tää, et siel oli tämmönen ja sit lääkäri sanoo nii no okei katos perhana, hänpä rupee miettimään tätä... ehdotin lääkärille et voisko tämmöstä kokeilla ja sit hän mietti sitä kauan aikaa. Hän sano, että okei kokeillaan... Et kyl... se menee enemmän sillain et ite menee lääkäriin ehdottamaan jotain. (H1)

Joskus hoitoon liittyvään tietoon oli saattanut törmätä sattumalta ja sen tuomasta tiedosta keskusteltiin lääkärin kanssa: ”[J]ostain satunnaisesta nettifoorumista mää luin [eräästä hoitokeinosta] niin mää olin sillain ”anteeksi mitä?”... menin... lääkärille [keskustelemaan tästä hoitokeinosta]” (H2). Sairauteen liittyvästä tiedosta kerrottiin terveydenhuollon ammattilaisille tai jopa ohjeistettiin heitä tiedon hyödyntämisessä:

[E]nsimmäinen kysymys... ko mää sannoin, että nää pittää laittaa sinne [tietoihin], oli että oletko sinä keskustellut tästä lääkärin kanssa. Sitte minä sanoin, että en ole, mutta tämä on tutkittua tietoa... että piti käydä sitte näyttämässä, että tää on niinku validi tämä tieto, että he suostu sen sinne niinkö laittamaan. (H5)

Itse hakemaansa tietoa harvinaissairas saattoi joissakin tapauksissa käyttää diagnoosinsa selvittämiseen. Tällöin tiedolla oli vahva suhde myös omaan sairausidentiteettiin. Tätä tietoa jaettiin myös terveydenhuollon ammattilaiselle.

Mä oon ehkä käyttäny sitä tietoa siihen, että oon yrittäny hahmottaa mikä tämä vois olla, mikä tää ei... ainakaan oo. Tavallaan just siihen diagnoosin selvittämiseen, mutta mää oon sitte kuitenkin koko ajan tiedostanu sen, että... vaikka itestä tuntus että se ois just tää, niin ei se kuitenkaa välttämättä oo... ku meni sitte [sairaalaan]... kertonin myös, että mä oon selvittäny, että tämmösiä... asioita, että voisko se olla aika lailla näin. (H3)

Tämä harvinaissairaahan oman diagnoosin mahdolliseen selvittämiseen käyttämä tieto aiheutti muutoksia myös hänen tietämyksessään. Näin tiedolla oli välineellisen käytön lisäksi vaikutuksia hänen käsitteelliseen tietoonsa.

Vaikka tiedonlähteitä käsittelevässä alaluvussa 5.4.1 (s. 98–99) tuli ilmi, että harvinaissairaahan saattoi olla vaikea saada tarvitsemaansa tietoa terveydenhuollosta, usein terveydenhuollon ammattilaiset olivat kuitenkin ikään kuin yhteistyötahoja, jotka ottivat kantaa harvinaissairaahan heille jakamaan tietoon. Siten he pystyivät yhteistyössä pohtimaan sairauden hallintaan ja hoitoon liittyviä hoitopäätöksiä tai muita harvinaissairaahan tiedontarpeita, jotka liittyivät omaan sairauteen. Yhteistyö lääkärin ja potilaan välillä on tullut ilmi myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Budyh ym. 2012, Garden & Seiler 2017). Suurin osa harvinaissairaista Budyhin ja muiden (2012) tutkimuksessa koki vuorovaikutuksen olevan joko potilaan ja lääkärin välistä yhteistyötä tai potilaan ohjaamaa. Sen sijaan lääkärin ohjaamaa tai riitaisaa tämä vuorovaikutus oli harvemmin (Budyh ym. 2012). Myös tämän tutkielman tuloksissa vuorovaikutus vaikutti olevan juuri yhteistyötä harvinaissairaahan ja lääkärin välillä, ja joskus myös vahvasti harvinaissairaahan ohjaamaa. Tuloksissa tuli ilmi jollain lailla myös riitaisaa vuorovaikutusta silloin, kun lääkäri ei ollut valmis selvittämään jotakin harvinaissairaahan

tarvitsemaa tietoa tai silloin, kun lääkärin tapa kommunikoida oli epäasiallinen ja -empeattinen.

Tiedon jakaminen terveydenhuollon ammattilaisille oli esillä myös Grutin ja Kvamin (2013) tutkimuksessa. Lisäksi Tozzin ja muiden (2013) sekä Stanarević Katavićin (2019) tutkimuksissa terveydenhuollon ammattilaisella oli merkittävä rooli harvinaissairaanhankinnassa. Von der Lippen ja muiden (2017) kirjallisuuskatsauksen joissakin tutkimuksissa tuli taas esille, että harvinaissairaath kokivat vastuuta jakaa tietoa terveydenhuollon ammattilaisille.

### *Tiedon jakaminen vertaisille ja muille ihmisille*

Tietoa jaettiin myös muille kuin terveydenhuollon ammattilaisille, esimerkiksi vertaisille. Vertaisia, joiden kanssa saattoi vaihtaa ajatuksia omasta sairaudesta, saattoi olla hyvin vähän: ”[E]hkä nyt [erään vertaisen kanssa] voi [jakaa kokemuksia/tietoa]... semmosia vertaispotilaita on niin... vähän, ettei sitä tietoa voi oikein jakaa kenenkään kanssa” (H1). Omasta sairaudesta saattoi kuitenkin keskustella monen vertaisen kanssa esimerkiksi sosiaalisessa mediassa. Tosin usein haastatellut harvinaissairaath lukivat muiden kirjoituksia, mutta satunnaisesti myös he itse jakoivat tietoa erityisesti silloin, kun joku muu oli kysynyt jotakin.

[Vertaisten] kanssa meil on omia [sosiaalisen median] ryhmiä, missä sitten ihan voi kysyä vaikka jotain... Tai siellä yleensä joku muu kysyy jotakin ja... jos mä katon, että sinne ei oo tarpeeks vastauksia tai ei oo vastattu jotain ydinasiaa, niin kyl määki siihen sitte vastailen. (H4)

”Enempi luen. Et toki sitte niinku joskus tulee jotaki vastattua [sosiaalisessa mediassa]” (H5). Myös Stanarević Katavićin (2019) tutkimuksessa tuli esille, että sosiaalisessa mediassa vastattiin muiden harvinaissairaiden kysymyksiin. Omia kokemuksia ja tietoa voitiin kuitenkin jakaa niin vertaisille kuin muillekin asiasta kiinnostuneille esimerkiksi internetissä: ”Hyvin avoimesti kelle vaan... kuka tahansa sitä kysyyki ja sitten myös... [kirjoitan aiheesta] netissä” (H2). Samalla tavoin tietoa saatettiin jakaa tilanteessa, jossa joku kysyi tai oli kiinnostunut sairaudesta: ”[O]n helpompi myös sitten niinku toki kertoa



eteenpäinkin ku ihmiset kyselee... et ku on sitä tietoo itellä” (H5), ”[Sitä tietoa] tullee käytettyä aika paljon siinä, että pystyy niin kun kertomaan muille ihmisille sitte omasta tilanteesta, ku jos heillä on kysymyksiä ni on kivempi... sanoo sitte asioita ku olla sillai vaa ”emmä tiedä”” (H2).

Tiedon hyödyntämisessä mielenkiintoista oli, että haastateltu saattoi käyttää tietoa omasta sairaudesta hyväkseen myös työelämässä. Saatettiin esimerkiksi jakaa tietoa ja kokemuksia omasta harvinaissairaudesta: ”[K]oen [työyhteisössä] hyväksi opettaakin... omien kokemusten kautta” (H3). Toisaalta työssä vastaan tulevien kysymysten kautta pystyi jäsentämään myös omia ajatuksia omasta sen hetkisestä tilanteesta: ”[Työpaikan ulkopuolelta tuleviin kysymyksiin] on ihan hyvä vastata just siksi, että ne samalla jäsentää sitä omaa ajatteluaan ja sitä omaa tilaa, missä sä nyt olet... että mun mielestä näistä myös minä saan aika paljon... näitten kysymysten kautta” (H4). Tässä tilanteessa tiedon käyttö oli yhteydessä harvinaissairauteen sairausidentiteettiin ja jollain tapaa myös aikajanaan.

#### *Arkielämän hyvinvointia edistävän tiedon käyttö*

Tulokset osoittavat, että arkielämän hyvinvointia edistävän tiedon käytöllä oli monesti vahva suhde sekä harvinaissairauteen hallintaan että hyvinvoinnin edistämiseen. Harvinaissairauteen itse hankkimalla tiedolla ja omalla aloitekyvyllä saattoi olla hyvinkin positiivinen merkitys hänen arkielämäänsä. Esimerkiksi tietoa liikunnasta oli käytetty itsenäisesti oman sairauden hallintaan ja hyvinvoinnin edistämiseen: ”[S]itä ehkä yrittänyt jossain vaiheessa, että miten vois niinku [liikunnan avulla] vaikuttaa tähän [sairauteen]... niin sit siitäkin löyty semmost tietoo mikä on mun mielestä pitänyt paikkaansa täysin” (H1). Tämä tieto oli vastannut myös harvinaissairauteen omaa kokemusta asiasta, ja tiedon myötä hän oli muuttanut liikuntakäyttäytymistään siten, että se oli hyväksi hänen hyvinvoinnilleen. Myös käsitteellinen tieto mahdollisista oireista oli saattanut muuttaa omaa liikuntakäyttäytymistä aktiivisemmaksi: ”[I]te kiinnittää myös huomiota enemmän siihen... kunnon ylläpitoon... Et emmä tekis sitä muuten... jos ei ois ite saanu selville sitä, että semmosia [oireita] voi olla” (H3). Tämä tiedon käyttö oli yhteydessä siis sairauden mahdollisiin seurauksiin. Joskus liikuntaan liittyvä tieto oli sellaista, joka oli ollut tiedossa jo pitkään ja sen käyttäminen liikunnan harrastamisessa oli ikään kuin

totuttua eli arkirutiini: ”[S]e [oman toiminnan säätely] tulee jo niinku ihan ajattelematta” (H5).

Myös harvinaissairauteen liittyvältä organisaatiolta sekä sen kautta tavatuilta vertaisilta saatua tietoa oli käytetty arkielämän helpottamiseen ja sairauden hallintaan. Tällaisen tiedon käyttö saattoi olla välillisesti yhteydessä myös sosiaalisuuteen ja parempaan henkiseen hyvinvointiin: ”Ihan konkreettisesti on, että se on vähentäny sairaalakäyntejä, ku on parantunu... elintavat ja parantunu myös niin kun mielenterveyttä ja saanut isomman tukiverkoston ja sosiaalisia ympyröitä” (H2).

Myös jokin uusi taito oli voinut parantaa omaa arkea. Uudesta taidosta oli saatu tietoa esimerkiksi kuntoutuksessa, jossa uusi taito oli myös opeteltu ja otettu tämä uusi tieto ja taito käyttöön helpottamaan omaa arkielämää.

#### *Tiedon käyttö harvinaissairauden hoitoon*

Harvinaissairaahan itse hankkimalla tiedolla saattoi olla merkitystä hoitopäätösten tekemiseen tai hoidon toteuttamiseen. Esimerkiksi tieto sairauden mahdollisista oireista oli tällaista ja sitä käytettiin konkreettisesti hoidon toteuttamiseen. Tiedon omasta harvinaissairaudesta koettiin auttavan myös ennaltaehkäisevästi sairauden hallintaan. ”[H]ain tietoa siitä diagnoosista ja löyty tavallaan kirjallisuudesta tietoa siitä, että tähän voi liittyä [tietynlaisia oireita] vanhemmalla iällä, niin se on vaikuttanu siihen [hoidon toteuttamiseen]” (H3).

Myös esimerkiksi harvinaissairauden hoitoa ennen saatua tietoa otettiin käyttöön sairauden hallintaan hoidon jälkeen. ”[S]e tieto mitä mä ennen sitä [hoitoa] sain... et ne tiesi ne asiat niin sit meni kaikki ihan jees... et kylhän ne ottaa käyttöön heti tollaset tiedot mitkä saa sieltä [terveydenhuollosta]” (H4).

Hoitoon liittyvää tietoa saatettiin saada myös lääkäriltä. Tässä yhteydessä tuli kuitenkin esille, että aina harvinaissairas ei välttämättä ottanut tätä tietoa hyväksyvästi vastaan lääkärin epäasiallisen ja epäempaattisen puhutavan ja asenteen vuoksi. Eräs haastateltu kertoi tilanteesta, jolloin hän oli torjunut myös lääkärin ehdottaman hoitomuodon, sillä hän ei halunnut olla kyseisen lääkärin potilaana. Huono kokemus terveydenhuollon

edustajan kanssa aiheutti siis myös tiedon torjumista, mikä esti tiedon käytön ja näin myös hoidon toteutumisen tämän lääkärin hoidossa.

Esille tuli myös tilanne, jossa väärän tai harhaanjohtavan tiedon käytöllä oli ollut mahdollinen kielteinen seuraus hoitoon. Uhkana oli ollut hoidon toteutumattomuus.

### 5.5.2 Tiedon vaikutukset

Tässä alaluvussa käsittelen tiedon vaikutuksia harvinaissairaiden arkielämään, ajatuksiin ja tunteisiin. Olen jakanut tiedon vaikutukset kolmeen pääluokkaan aineistolähtöisesti: ymmärryksen lisääntyminen, negatiivisen sairaustiedon vaikutukset ja vertaistiedon vaikutukset. Tiedon vaikutusten tarkastelu harvinaissairaiden informaatio-käyttäytymisessä osoitti, että Karin (2007) mallin positiivisuuden kolme tasoa (apu, neutraali, haitta) nousivat esille. Tiedon vaikutukset olivat pääasiallisesti käsitteellisiä. Esille tuli myös niiden yhteys välineelliseen tiedon käyttöön.

#### *Ymmärryksen lisääntyminen*

Yksi tiedon suurimmista vaikutuksista oli monelle se, että tieto lisäsi ymmärrystä omasta harvinaissairaudesta. ”[Y]mmärryksen lisääntyminen on se suurin [tiedon vaikutus]” (H2). Tämä ymmärrys oli monesti yhteydessä myös turvallisuuden tunteisiin. ”[T]otta kai se et ymmärtää... suunnilleen mistä tää johtuu... kyl se nyt tietysti rauhoittaa, et ymmärtää mitä siel tapahtuu” (H1). Epätietoisuus ja -varmuus olivat monelle haastatellulle haastavampia asioita kuin se, että sai tietää jonkin sairauteen liittyvän vaikean tai pelottavan asian. ”[T]untee että itte on kokonainen. Ja sitte jos siitä kokonaisuudesta puuttuu joku tieto, niin kyllä sen lähti sit hakemaan. Mutta... ei tullut enää sen jälkeen mitään sellasta tietoo, joka ois mullistanu kaiken. Vaan että kyl mulla niin hyvät ne speksit oli jo olemassa” (H4).

[V]armaan se tuo... tietynlaista turvaa, että ku sää niinku ymmärrät enemmän siitä, että mistä asioista on niinku kysymys... mun mielestä aina niinku tutun asian

kanssa on helpompi, sitä on helpompi käsitellä... ku sitte se, että jos on niinku joku epä määräinen outo. (H5)

Ehkä se epätietoisuus mikä mun on vaikee kestää... Ja sitte ku sai sitä tietoo, niin kaikki periaatteessa muuttu, mutta mikään ei kuitenkaan muuttunu... ne muuttu tavallaan pään sisässä ne asiat. Että arki sujuu samaan malliin... mutta pään sisällä tavallaan se ymmärrys siitä, et... tästä se johtuu... että tavallaan palaset loksahda paikalleen. (H3)

Tieto omasta harvinaissairaudesta vähensi siis epävarmuuden tunnetta. Tuloksella on selkeä yhteys siihen, että tiedonhankinnalla pyritään vähentämään epävarmuutta. Tämä epävarmuuden vähentämisen ja tiedonhankinnan suhde tulee esille useissa informaatiotutkimuksen teorioissa tai malleissa kuten Kuhlthaun (1991) tiedonhankinnan prosessimallissa, Belkinin (2005) anomaalisessa tiedon tilassa ja Dervinin (1983, 2005) sense-making-teoriassa. Myös joissakin kirjallisuuskatsauksessa käsittelemistä tutkimuksissa kävi ilmi, että tieto sai aikaan voimaantumisen tai rauhoittumisen tunteita MS-potilailla (Synnot ym. 2016), ja että usein tieto vähensi harvinaissairaiden lasten vanhempien stressiä ymmärryksen ja tietämyksen lisääntyessä (Gundersen 2011). Ymmärrys omasta harvinaissairaudesta koettiin positiiviseksi tiedon vaikutukseksi. Ymmärryksen lisääntymisellä oli yhteys sairausidentiteettiin.

### *Negatiivisen sairaustiedon vaikutukset*

Omaan harvinaissairauteen liittyvä, itselle uusi tieto oli voinut muuttaa ajatuksia sairauden aikajanasta ja sairausidentiteetistä. Tällainen tieto saattoi olla yhteydessä myös tunteisiin. Negatiivisen sairaustiedon vaikutus oli usein negatiivinen, mutta ajan myötä tämä vaikutus muuttui neutraalimmaksi. Esimerkiksi omaan diagnoosiin tai harvinaissairauden oireisiin liittyvä tieto saattoi olla tällainen tieto, joka yllätti. Silloin sillä oli vaikutuksia harvinaissairauteen sairausidentiteettiin ja ajatuksiin sairauden aikajanasta sekä omaan aktiiviseen tiedonhankintaan: ”[Oli] tavallaan jouduttu vaan keksimään... että tää voisi olla tää, mutta sitte... tämä ei tule jäämään lopulliseksi diagnoosiksi ja sitte ”aijaa” ja sit mä lähin sitä niinku selvittämään uudestaan” (H3).

Aineistossa nousi esille huoli tulevaisuudesta ja siitä, ettei voinut olla varma millaisia oireet olisivat myöhemmin. Tieto negatiivisesta informaatiosta saattoi vaikuttaa joskus myös harvinaissairaan sosiaalisiin suhteisiin. Ajatukset ihmissuhteista saattoivat myös muuttua sitä mukaa, kun haastateltu sai uutta tietoa ja hoitoa omaan harvinaissairauteensa. ”[S]illon se oli se tieto [omasta harvinaissairaudesta], niin se esti itteeni että mää en sitten halunnut [uusia ihmissuhteita]... Sit ku pääsi [hoitoon] niin sitte alko tavallaan se elämä muuttumaan siltä kannalta, että uskalsi lähestyä ihmisiä eri tavalla” (H2).

Esille tuli harkitsevaisen suhtautumisen asenne myös negatiiviseen sairaustietoon. Negatiivisen tiedon kohtaaminen vaati sitä, että asiaa oli käsiteltävä. ”Siinä joutuu aina... löytämään rauhan niin kun sellasten asioiden kanssa, jotka voi olla pelottavia... siihen [pelottavaan tietoon] pitää vaan kans sopeutua, että keskittyy elää hetkessä. Ottaa päivät sellasina ku ne tulee” (H2). Usein negatiiviset sairauteen liittyvät tiedot olivatkin sellaisia, joita ei pohdittu jatkuvasti.

Emmää oo kyllä kokenu negatiiviseksi sitä [tietoa]... ehkä jos aattelis eri tavalla, niin voihan... lähtä niinku kauhistelemaan sitä, että mitä kaikkee saattaa tapahtuu... mutta kun se oma ajatusmaailma on niin erityyppinen... niin sitte kestää lukea, että... joilleki on tapahtunu tämmöstä... että ei ruppee heti niinku murehtii sitä, että no käykö mulle näin. (H5)

[O]massa mielessään joskus ehkä miettii just sitä, että kun tuntee [samaa harvinaissairautta sairastavia]... et niinku sellasta tietynlaista arvottamista siihen omaan elämään siinä, että [millaisia oireita on ehkä tulevaisuudessa]... niin kyllä se aina välillä käy mielessä, mut ku et sä voi sille mitään, niin ei sitä nyt hirveesti rupee miettii. (H4)

Kun uusi yllättävä tieto löytyi, haastatellut suhtautuivat siihen usein rauhallisesti. Tähän oli yhteydessä luultavasti suuresti se, että oma sairaus oli usein ollut elämässä läsnä jo kauan, jolloin uudet, pelottavatkin oireet eivät tulleet enää täytenä yllätyksenä. Vaikka negatiivinen tieto olisi aluksi aiheuttanut vaikkapa pelkoa, tietoon oli kuitenkin sopeuduttu ajan kanssa, joten tällöin tiedolla oli nykyään melko neutraali vaikutus.

Negatiivinen sairaustieto oli jollain tapaa yhteydessä yhtä aikaa sairausidentiteettiin, sairauden aikajanaan ja/tai mahdollisiin seurauksiin. Ajatukset mahdollisista oireista oli jollain tapaa yhteneväinen niillä haastatelluilla, joilla harvinaissairaus oli ollut tiedossa jo pitkään, mikä selittää myös sitä, että oman sairauden kanssa oli sopeuduttu elämään. Myös Stanarević Katavićin (2019) tutkimustuloksissa tuli ilmi, että mitä pidempi hoitopolku harvinaissairaalla oli ollut, sitä vähemmän huolta sairaus aiheutti. Tietoa pelottavista asioista kuten vakavista oireista saatettiin joskus pohtia ja käsitellä niitä, mutta ne eivät aiheuttaneet nykyään enää niin suurta ahdistusta tai huolta. Tietoa pystyttiin katsomaan ikään kuin välimatkan päästä ja käsittelemään sitä analyyttisestikin. Kuitenkin mikäli hoitopolku oli ollut lyhyempi, niin tieto mahdollisista seurauksista saattoi aiheuttaa enemmän huolta. Päällimmäisenä ajatuksena kaikilla haastatelluilla, oli sairaus sitten ilmennyt lapsena tai vasta aikuisiällä, tuntui olevan kuitenkin se, että elämää pyrittiin elämään mahdollisimman normaalisti.

Tieto sairauden periytyvyydestä saattoi vaikuttaa perheen perustamisen pohtimiseen. Vaikka omia lapsia ei olisi haluttu, tieto harvinaissairauden periytyvyydestä ja vaikutuksesta perheen perustamiseen olivat asioita, joita oli joutunut pohtimaan ja käsittelemään. Toisaalta jos omia lapsia halusi, silloin tieto perheen perustamiseen liittyvistä seikoista olivat merkityksellisempiä ja asiasta oli hankittu myös tietoa.

#### *Vertaistiedon vaikutukset*

Vertaisten tapaamisella ja tiedon saamisella heidän ratkaisuihinsa ja kokemuksistaan saattoi olla paljon hyötyä erityisesti oman sairausidentiteetin muodostumisessa. Oma sairausidentiteetti saattoi vahvistua tapaamalla samaa tai samantapaista harvinaissairautta sairastavia vertaisia. Vertaisia tapaamalla ja heiltä saadun tiedon avulla saattoi reflektoida myös omaa tilannetta. Yleisesti vertaistiedolla oli positiivisia vaikutuksia. Kun vertaisia tavattiin, oli mahdollista huomata, että kaikki vertaiset olivat keskenään erilaisia ja myös heidän elämänsä olivat erilaisia: ”[E]t se oikea tieto siitä minkälaista elämä on [jotakin sairautta sairastavalla]... nii se tulee oikeesti vasta tapaamalla [vertaisia]... näkee minkälaisia ratkasuja he on tehny... Ja siihen on pystyny hirveesti peilaamaan sitte omaa [tilannetta]” (H4).

Harvinaissairaan käsitys omasta sairaudesta saattoi muuttua silloin, kun hän ei tuntenut olevansa samanlainen kuin muut hänen tapaamansa vertaisensa harvinaissairaat: ”[S]ieltä sai vertaistukea, mut siel mä vaan huomasin sen, että mää en todellakaan oo samanlainen ku nää kaikki muut” (H3). Tällöin vertaistiedolla oli ikään kuin negatiivinen vaikutus sairausidentiteettiin. Samalla vertaistieto kuitenkin vahvisti tarpeen muodostaa oma sairausidentiteetti uudelleen.

Myös se, ettei harvinaissairas ollut saanut vertaistukea ja -tietoa, oli voinut vaikuttaa oman sairauden hyväksymiseen, sairausidentiteettiin ja ajatuksiin. Vaikka joskus olisikin nähnyt ihmisiä, joilla oli samankaltaisia oireita kuin itsellä, heitä ei koettu kuitenkaan vertaisiksi eikä heiltä voinut saada sellaista vertaistietoa, joka olisi voinut auttaa oman sairausidentiteetin vahvistamista. ”[S]illon justiin [sairauden alkuvaiheessa] kun ei ollut ketään toista [samaa sairautta sairastavaa] lähimaillakaan... ja sit silleen niinkö aatellu, et mä en oo noitten kans niinku samaa ryhmää ollenkaan ja sillen ainoastaan ni aattelin, et tää ei oo reilua” (H4).

Vertaistiedolla oli saattanut olla vaikutusta myös siihen, että haastateltu oli kiinnostunut toimimaan vertaistukihenkilönä muille harvinaissairaille: ”[K]ävi [vertainen] juttelemassa ja sitä kautta mä sitte kiinnostuin... eri semmosista taudeista... ja toiveena on, että tulevaisuudessa sitte iteki... [alkaisi] tämmöseksi tukihenkilöksi” (H2). Vertaistiedon vaikutukset tulivat ilmi myös oman harvinaissairauteen liittyvän organisaation kautta. Organisaation kautta saattoi löytää muita ihmisiä, joiden kanssa keskustella omasta sairaudesta, sen tuomista haasteista sekä mahdollisista ratkaisuista näihin haasteisiin: ”[Organisaation] avulla on löytäny ihmisiä... joilla on samoja ongelmia ja päässy keskustelea, että mikä auttais niihin ongelmiin” (H2). Tällaisessa tilanteessa vertaistiedon vaikutus oli positiivinen. Lisäksi vertaistiedolla oli yhteys sairauden hallintaan ja hyvinvoinnin edistämiseen.

### 5.5.3 Tiedon puute, tiedon torjuminen ja niiden vaikutukset

Informaatioseurauksiin liittyvässä viimeisessä alaluvussa käsittelen tiedon puutetta ja tiedon torjumista sekä näiden vaikutuksia harvinaissairaan arkielämään. Ensin tarkastelen millaisia kokemuksia tuli esille harvinaissairaalle tarvitseman tiedon puutteesta ja miten

tämä oli saattanut vaikeuttaa hänen arkielämäänsä ja/tai sairaudenhoitoa. Tämän jälkeen käsittelen tiedon torjumista, jota ei kuitenkaan esiintynyt useasti.

### *Tiedon puute*

Tiedon puutetta olivat kokeneet kaikki haastatellut harvinaissairaat sairautensa jossakin vaiheessa ja jostakin tietystä aiheesta. Tiedon puute oli tuonut erilaisia vaikutuksia harvinaissairaahan arkeen ja tiedon puutteella oli usein yhteys myös tunteisiin. Tiedon puute saattoi koskea esimerkiksi hoitotapoja ja niiden vaikutuksia, ja erityisesti tällainen tiedon puute oli yhteydessä sairauden hallintaan ja seurauksiin. Tämä puute hoitoon liittyvästä tiedosta saattoi estää myös hoidon kokeilemisen.

No ehkä se tiedon puute on lähinnä sitä, että ku... uusista [hoitotavoista] ei vaan oo olemassa sitä tietoa, että vaikuttaako ne vai eikö ne vaikuta ja sit... tavallaan lääketieteessä ei anneta [kokeilla] kovinkaa helposti juurikaan mitään... että tavallaan tiedon puute voi estää... jonku [hoitokokeilun]. (H1)

Myös sairauden hankalien oireiden kohdalla tuli esille puutetta tiedosta, joka niitä selittäisi. ”[J]oskus on mun mielestä ollu vähän semmosia, niinku just se että ku on yrittäny ettiä sitä tietoo siitä, että [mitä tehdä erään oireen kanssa]... Mut mä en tiedä, että onko se nyt ollu välttämättä sitä, että sitä tietoa ei oo, vai enkö minä ole löytäny sitä” (H5).

Jokin oire oli saattanut aiheuttaa myös epätoivon ja turhautumisen tunteita ennen kuin oli löytynyt tietoa siitä, miten oiretta pystyttiin hoitamaan. Tieto oli tuonut mukanaan myös huojennusta siitä, että vaikea tilanne helpottaa.

No ehkä sillä [tiedon puutteella] oli just se, että... mitä ihmettä mää teen, kun ammattilaiset nostaa jo käet pystyyn ja ei niinku löydy sitä muutakaan... tietoo... Et sit tuli semmonen hetkellinen... olo... et ihanko oikeesti se on niinko tätä. Mutta... onneksi sitten löytyi ratkaisuja kuitenkin. (H5)

Yleisesti keskusteluissa kävi ilmi jollain tavalla, ettei lääkäreiltä saanut tarpeeksi tietoa, jolloin tietoa oli joutunut etsimään itse. Tämä osoitti omaa aktiivisuutta



elämänhallinnassa ja sairauden hoidossa. Tiedon puute nousi esille esimerkiksi sellaisessa tilanteessa, jossa lääkäri ei ollut jakanut tietoa, vaikka harvinaissairas olisi sitä tarvinnut, joten tietoa oli jouduttu hakemaan itse. ”[E]tenki ku oli... lääkäri, joka oli huono kokemus, että hänestä ei oikein saanu mitään irti... niin sitte joutu kääntymään juuri internetiin sen vuoksi, mutta muuten on kyllä ollu muut sellaisia, että jos ei tiedä, niin ottaa selvää sitte” (H2). Oman tiedonhankinnan aktiivisuus oli myös kasvanut, kun oli käynyt ilmi, ettei terveydenhuollosta saanut tarpeeksi tietoa:

[I]han alussa luotti, et kyllä ne lääkärit tietää... Sillon ei ehkä ettiny niin paljon tietoa, mut... ku on huomannu, ettei ne lääkärit tiedäkää, ni sit on yrittäny ite ettiä... mahdollisesti vielä lisää tietoo... Että tavallaan se tiedonjano on ehkä kyl lisääntyny koko ajan. (H1)

Tiedon puutetta ei koettu välttämättä vain sairauden lääketieteellisestä tiedosta, vaan tietoa vertaisista oli hankalaa saada. ”[S]iis ehdottomasti jos ois joku semmonen niinku tavallaan ryhmä, kellä kaikilla ois tämmönen suunnilleen samanlainen, niin haluisin mennä sinne... kuuntelemaan niitten kokemuksia” (H1). Vertaistiedon puute saattoi olla yhteydessä sairausidentiteettiin. Vertaistuen ja -tiedon puute vaikutti negatiivisesti myös oman sairauden hyväksymiseen.

Mä en oikeesti koe, että mulla ois ollu tiedon puutetta koskaan täst sairaudesta... Isoin puute sitten oli just se toisten tätä sairautta... elävien tapaaminen... Niin se oli se puute ja se on tavallaan myös tiedon puutetta... Ja varsinki ku heitähän oli oikeasti, mutta kun [haastateltu ei ollut päässyt tapaamaan heitä]... sitten taas kun identiteetti alko olla sillain kunnossa, niin sit se rupes kiinnostamaan, niin kyllähän sit löytyi. (H4)

Tieto harvinaissairaudesta ei itsessään välttämättä aiheuttanut kielteisiä vaikutuksia. Tiedon puuttumisella sen sijaan oli kielteinen vaikutus harvinaissairaaseen elämään esimerkiksi sairauden diagnosointivaiheessa, jolloin tiedon puute vaikutti suuresti myös sairausidentiteettiin sekä tunteisiin.

[K]u alko kyseenalaistaa sitä edellistä diagnoosia, niin siinä tuli aika... monta semmosta myöhään valvottua iltaa... kun haki sitä tietoa ja tuntu, että niinkö mää en saa rauhaa ennen ku tavallaan se asia on selvitetty... ennen sitä diagnoosia niin...

se tiedon puute... vaikutti siihen omaan identiteettiinkin aika vahvasti, että oli kyseenalaistanu sen asian... se [sairaus] on määrittänyt aika paljon sitä että mikä sä oot niin... se tiedon puute aiheutti semmosta stressiä tai epävarmuutta. (H3)

Esille tuli myös, että oikean diagnoosin puuttumisella oli yhteys informaatio-käyttäytymiseen, sillä oikean diagnoosin puute näytti lisäävän tiedon tarvetta. ”[E]hkä niin kun silloin ku rupes kyseenalaistaa sitä omaa diagnoosia niin, mä halusin niinku saada... vastauksen siihen... että mikä mä oon” (H3). ”[D]iagnoosin avoinna oleminen... lisää edelleen sitä, että tietoo tarvis saada jostain” (H1).

Harvinaissairaiden kokema tiedon puute on tullut esille myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Gundersen 2011, Laitinen ym. 2013, Tozzi ym. 2013, Stanarević Katavić 2019). Stanarević Katavić (2019) toi esille esimerkiksi tiedon puutteen lääkkeistä. Laitinen ja muut (2013) puolestaan esittivät useita tiedon puutteen aiheuttamia ongelmia harvinaissairaalan elämään: esimerkiksi arkeen, diagnosointiin, sosiaaliseen elämään ja terveyspalveluiden saamiseen.

### *Tiedon torjuminen*

Tiedon torjuntaa tuli esille jonkin verran, mutta silti kaikki haastatellut halusivat saada tietoa omasta harvinaissairaudestaan. Osa heistä koki kuitenkin, että välillä oli ollut hetkiä, jolloin tietoa ei ollut halunnut ottaa vastaan. Tällaiset hetket saattoivat olla kuitenkin ohimeneviä: ”[O]n varmaan joskus tullu semmonen, et ei halua tietää mitään enää lisää, mut... ne menee kyllä ohi sitte, et kyl enemmän halua tietää kuitenkin” (H1), tai tällainen kokemus oli saattanut olla jossakin sairauden vaiheessa: ”Joo no silloin [sairauden tiettyssä vaiheessa] mä en suostunu enään niin kun mitään... en suostunu menemään ees [hoitoihin]” (H4). Esille tuotiin myös kokemus, että sairauden alkuvaiheessa sairauteen liittyvä tieto ei ollut vielä kiinnostanut. Sen sijaan myöhemmin tietoa oli haettu enemmän: ”[S]illlon [sairauden alkuvaiheessa] tuli sit semmosii... että emmä nyt oikeestaan ees halua tietää täst yhtää mitään ja että ku kaikki oli tavallaan ok... mut nyt sit ku [oireita on enemmän] sitä tietoo on yrittäny enemmän löytää” (H1). Tiedon torjumisella olikin yhteys sairauden aikajanaan sekä seurauksiin. Muutokset oireissa

olivat saattaneet muuttaa käsitystä omasta sairaudesta, ja tämän myötä myös informaatiokäyttäytyminen muuttui torjuvasta aktiivisemmaksi.

Usein harvinaissairaista oli mielekkäämpää tietää myös uhkaavaa tietoa, kuin olla tietämättä siitä. ”[S]e on mun mielestä kaikista pahin se vaihe, kun sä tiedät, että joku on vialla, mut sä et tiedä mikä ja mitä sille voi tehdä” (H5). ”[S]e on tavallaan isompi pelko olla tietämättä asioita, kun tietää ikäviä asioita... Sitte ei tuu niinku asioita yllätyksinä” (H2). ”Ei oikeestaan oo [ollut sellainen olo, ettei haluaisi ottaa tietoa vastaan], että mää kestän aika paljon... pitää olla aika paljon, että mää meen jotenki puihin tai järkytyn... Enemmän se epätietoisuus pelottaa” (H3).

Osa asioista saattoi olla kuitenkin sellaista negatiivista tietoa, jota ei olisi halunnut tietää, sillä se saattoi lisätä omaa ahdistusta. ”[N]iitä mitä ei ees haluis tietää on tavallaan se, et huonoimmassa tapauksessa [oireet vaikeuttavat elämää merkittävästi], että sehän on semmonen mitä ei ees halua tietää” (H1). Tällaisen negatiivisen tiedon vaikutus tunteisiin ja ajatuksiin oli yhteydessä sairauden mahdollisiin seurauksiin. Eräs haastatelluista toikin esille, että tiedon vastaanottamiseen tuli olla valmis: ”Tiedosta on aina sillain hyötyä sitten kun on päässyt siihen pisteeseen, että on valmis vastaanottamaan sitä tietoa.” (H4). Esimerkiksi Gundersenin (2011) tutkimuksessa tuli esille vastaavasti, että harvinaissairaiden lasten vanhemmat tarvitsivat aikaa sopeutua tilanteeseen, ennen kuin he olivat valmiita hakemaan tietoa vertaisista.

#### 5.5.4 Yhteenveto informaatioseurauksista

Tulokset osoittavat, että informaatioseuraukset olivat yhteydessä erityisesti sairausidentiteettiin. Tiedon käyttö oli usein yhteydessä myös sairauden hallintaan ja hyvinvoinnin edistämiseen. Esille tuli myös yhteys sairauden mahdollisiin seurauksiin sekä aikajanaan. Tietoa jaettiin usein sekä lääkäreille tai muille terveydenhuollon ammattilaisille että vertaisille tai muille ihmisille, jotka olivat kiinnostuneita asiasta. Tietoa käytettiin usein myös hyvinvoinnin edistämiseen esimerkiksi liikunnan yhteydessä. Lisäksi tietoa käytettiin silloin, kun pohdittiin hoidon toteuttamista tai hoitopäätöksiä, usein yhdessä lääkärin tai muun terveydenhuollon edustajan kanssa.

Tiedon vaikutukset olivat usein yhteydessä sairausidentiteetin lisäksi sairauden aikajanaan sekä mahdollisiin seurauksiin. Tieto omasta sairaudesta oli lisännyt kaikkien haastateltujen ymmärrystä omasta harvinaissairaudesta. Usein oli koettu myös vaikutuksia negatiivisesta sairaustiedosta. Negatiivinen sairaustieto oli saattanut vaikuttaa sosiaaliseen elämään, ajatuksiin sekä tunteisiin. Toisaalta vaikka negatiivisen sairaustiedon alkuperäinen vaikutus olisikin ollut kielteinen, oli tämä vaikutus ajan myötä usein muuttunut neutraalimmaksi, kun tietoon oli sopeuduttu. Myös vertaistiedolla oli vaikutuksia, jotka olivat yhteydessä vahvasti omaan sairausidentiteettiin.

Kaikki haastatellut olivat kokeneet tiedon puutetta jostakin omaan sairauteen liittyvästä asiasta sairauden aikana. Tiedon torjumista ei tullut ilmi juuri ollenkaan. Mikäli halua tiedon torjumiseen oli joskus koettukin, olivat nämä hetket ohimeneviä tai tämä kokemus oli ollut jossakin vaiheessa elämää ennen sairauden hyväksymistä.

## 6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa pohdin tutkimukseni keskeisiä tuloksia. Pohdintani kohdistuu pääasiassa niihin tuloksiin, jotka tuovat uusia näkökulmia erityisesti tiedonlähteiden luotettavuuden arviointiin sekä informaatioseurauksiin. Muutoin tutkielman tulokset vastasivat monelta osin aikaisempia tutkimustuloksia esimerkiksi tiedontarpeiden ja tiedonlähteiden osalta.

### 6.1 Tutkielman tavoitteiden saavuttaminen

Tutkielman päämääränä oli lisätä ymmärrystä suomalaisten, perinnöllistä harvinaista sairautta sairastavien aikuisten informaatiokäyttäytymisen sekä sairaus- ja terveystiedon välisistä suhteista. Tarkemman tarkastelun kohteina olivat harvinaissairaiden tiedontarpeet, käytetyt tiedonlähteet, tiedonlähteiden luotettavuuden arviointikriteerit ja kognitiiviset auktoriteetit sekä informaatioseuraukset. Tutkimuskysymykset olivat seuraavat:

1. Millaisia käsityksiä aikuisilla harvinaissairailla on sairaudesta ja terveydestä?
  - 1.1. Miten harvinaissairaat kokevat sairauden yleisesti?
  - 1.2. Millaisia käsityksiä heillä on omasta harvinaissairaudestaan?
  - 1.3. Mitä terveys ja hyvinvointi merkitsee heille?
2. Miten harvinaissairaiden aikuisten käsitykset sairaudesta ja terveydestä tulevat mahdollisesti esille heidän informaatiokäyttäytymisessään?
  - 2.1. Millaisia tiedontarpeita harvinaissairailla on ollut sairauden aikana?
  - 2.2. Millaisia tiedonlähteitä he käyttävät?
  - 2.3. Miksi he käyttävät juuri näitä tiedonlähteitä?
  - 2.4. Millaiset seikat ovat yhteydessä tiedonlähteiden luotettavuuden arviointiin?
  - 2.5. Miten he ovat käyttäneet saamiaan tiedonlähteitä/niiden sisältämää tietoa?
  - 2.6. Millaisia seurauksia tiedon käytöllä on ollut heidän arkielämäänsä?

Tuloksista kävi ilmi, että yleisen ja omaan sairauteen liittyvän sairauskäsityksen välillä oli vahva yhteys, sillä kokemukset omasta sairaudesta olivat selkeässä suhteessa myös yleisempään sairauskäsitykseen. Yleistä sairauskäsitystä ja omaan harvinaissairauteen liittyvää sairauskäsitystä olisikin voinut käsitellä samassa luvussa aineiston analyysissa. Toisaalta yleisluontoisessa sairauskäsityksessä oli nähtävissä myös sairaanhoito- tai terveydenhuoltoalaan liittyvän koulutuksen ja/tai ammatin vaikutus siihen, millaisella käsitteistöllä sairautta kuvailtiin.

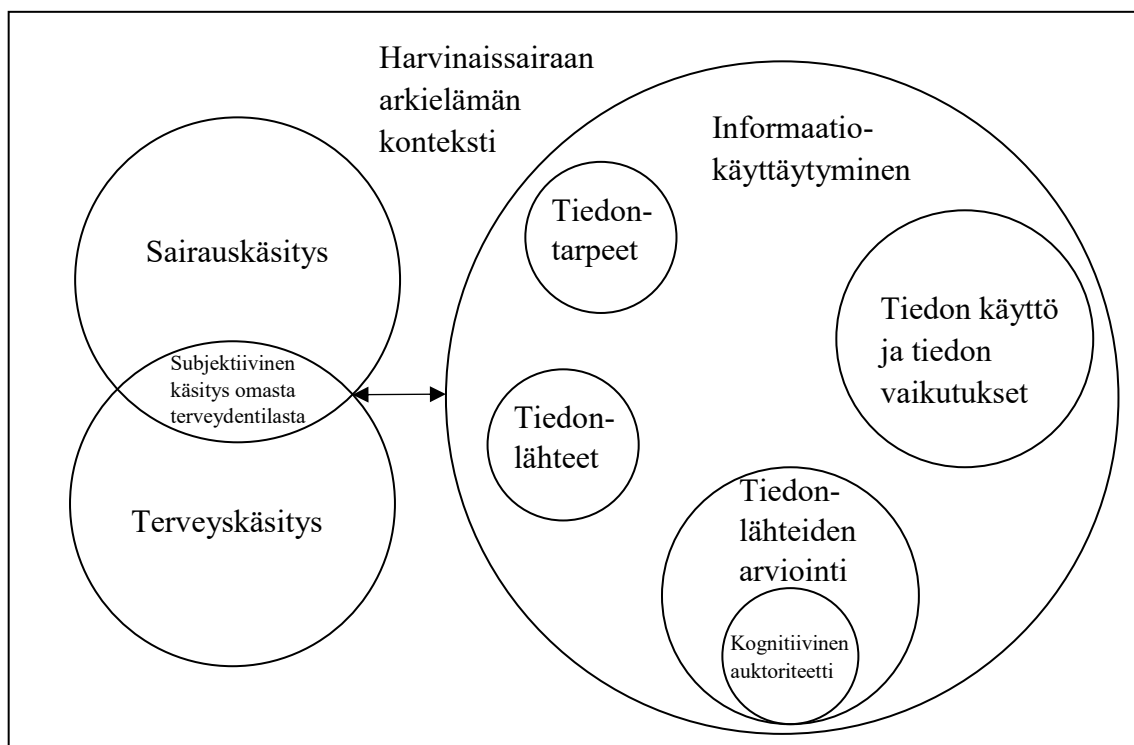
Tutkielmassa tulevat esille kaikki Leventhalin (ym. 2012) sairauskäsityksen viisi ulottuvuutta. Huomattavaa kuitenkin on, että kaikki viisi ulottuvuutta eivät kuitenkaan olleet merkittävästi yhteydessä harvinaissairaahan informaatiokäyttämiseen. Eniten informaatiokäyttämisen vaikutti olevan suhteessa sairausidentiteettiin, sairauden aikajanaan sekä sairauden hallintaan. Vähiten yhteyksiä informaatiokäyttämiseen oli sairauden seurausten ja syiden välillä.

Tuloksissa tuli ilmi useita erilaisia tiedontarpeita. Niistä merkittävä osa liittyi sairauden hoitoon. Digitaalisten tiedonlähteiden käyttö korostui tuloksissa, mutta esille tuli myös muita käytettyjä lähteitä. Kuitenkin vielä tarkemmat, spesifimmin määritellyt tiedonlähteet olisivat voineet lisätä tulosten mielenkiintoisuutta ja tieteellistä arvoa. Haastattelijan eli minun olisi pitänyt pyytää tarkennusta tiedonlähteistä esimerkiksi silloin, kun haastateltu kertoi yleisesti internetin tiedonlähteistä. On kuitenkin otettava huomioon se, että tämän tutkielman kontekstissa liian tarkkojen tiedonlähteiden maininta ei ole aina mahdollista tietosuojan säilymisen vuoksi. Myös syyt haastateltujen käyttämille tiedonlähteille kävivät selväksi keskusteluissa ja usein syy digitaalisten tiedonhankintakanavien ja -lähteiden suosimiselle oli se, ettei tietoa ollut helposti saatavilla muuten. Toisaalta osa haastatelluista suosi myös vuorovaikutteista tiedonhankintaa keskustelemalla muiden ihmisten, kuten aiheen tutkijoiden tai vertaisten kanssa.

Tiedonlähteiden luotettavuutta haastatellut harvinaissairaajat arvioivat useilla kriteereillä. Tulokset osoittavat mielenkiintoisesti, miten arviointikriteerit eroavat käytetyn tiedonlähteen mukaan. Esille tulleet haastateltujen kognitiiviset auktoriteetit nojautuivat vahvasti lääketieteelliseen tietoon, mutta myös vertaistietoon sekä henkilökohtaiseen auktoriteettiin. Tiedonlähteiden ja tiedon käyttötavoista merkittävimmät liittyivät tiedon

jakamiseen, hoitopäätösten tekemiseen sekä hoidon toteuttamiseen. Tiedon vaikutuksista merkittävin oli ymmärryksen lisääntyminen, mutta esille nostettiin myös muita tiedon vaikutuksia arkielämään, tunteisiin ja ajatuksiin.

Tämän tutkielman tulosten perusteella on selvää, että sairaus- ja terveystietämyksillä on yhteys harvinaissairaiden informaatiokäyttäytymiseen. Tuloksista kävi ilmi, että informaatiokäyttäytymiseen liittyvät käsitteet olivat monin tavoin suhteessa Leventhalin ja muiden (2012) sairauskäsityksen viiteen ulottuvuuteen. Sen sijaan yleinen käsitys sairaudesta (sairaus käsitettynä ominaisuutena tai rajoitteena) ei vaikuttanut olevan suoraan yhteydessä informaatiokäyttäytymiseen. Joka tapauksessa tämä yleisempi käsitys sairaudesta vaikutti syntyneen vahvasti ainakin osittain omien sairauskokemusten kautta eli suhde oli välillinen. Informaatiokäyttäytymisellä oli usein suhde myös hyvinvoinnin edistämiseen. Alla on esitetty tutkielman tulosten perusteella muodostunut käsitys tutkimuksen keskeisten käsitteiden välisistä suhteista (kuvio 3). Esiymmärryksen mukainen vastaava kuvio esitettiin luvussa kaksi (ks. kuvio 2, s. 24).



Kuvio 3. Tutkielman tulosten perusteella muodostunut käsitys keskeisten käsitteiden keskinäisistä suhteista.

Vaikka syy-seuraussuhteita ei voidakaan esittää, suhde informaatiokäyttäytymisen sekä oman terveydentilan subjektiivisen käsityksen välillä oli molemminsuuntainen. Lisäksi oman elämän sen hetkinen tilanne, toisin sanoen arkielämän konteksti, sekä sairauden kesto olivat yhteydessä harvinaissairaahan haastatellun informaatiokäyttäytymiseen. Erityisesti Leventhalin ja muiden (2012) esittämien eri sairauskäsityksen ulottuvuuksien sekä tiedontarpeiden, tiedonlähteiden ja informaatioseurausten välillä oli yhteyksiä. Myös hyvinvoinnin edistäminen oli suhteessa informaatiokäyttäytymisen eri puoliin. Tulosten perusteella ei voida kuitenkaan tarkasti määritellä sitä, miten informaatiokäyttäytymisen eri osa-alueet ovat keskinäisissä suhteissa toisiinsa tässä kontekstissa.

## 6.2 Pohdintaa sairaus- ja terveystietämisestä sekä tiedontarpeista

Sairauden aikajana tuntui olevan merkittävästi yhteydessä niin informaatiokäyttäytymiseen kuin myös sairaus- ja terveystietämiseen. Onkin luontevaa, että ajan kuluessa myös ajatukset omasta sairaudesta ja terveydentilasta muuttuvat. Kuten mikä tahansa uusi, yllättävä tilanne elämässä, myös sairauden ilmeneminen varsinkin aikuisiässä on varmasti tilanne, joka vaatii sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen ja aikaa sen hyväksymiseen. Tämä oli nähtävissä myös tutkielman tuloksissa, sillä mitä enemmän aikaa sairauden ilmenemisestä oli, sitä sopeutuneempia haastateltavat olivat elämään harvinaissairautensa kanssa. Erityisesti jo lapsuudessa ilmennyt sairaus merkitsi sitä, että sairaus oli ikään kuin normi haastatellulle. Onkin perusteltua päätellä, että itselle hyvin tuttu asia on itselle myös normaalia, ei suinkaan epänormaalia. Lapsena ilmennyt harvinaissairaus ei kuitenkaan merkinnyt välttämättä sitä, että sairauden hyväksyminen olisi ollut aina helppoa, vaan joskus elämään harvinaissairauden kanssa oli ollut hyvinkin vaikea sopeutua. Tämä saattoi olla yhteydessä siihen, että sairaudesta oli tiedon ja/tai vertaisten puutetta. Siispä niin lääketieteellisen kuin vertaistiedonkin saaminen on hyvin tärkeää jo varhaisessa vaiheessa sairautta, jotta oman sairauden hyväksyminen ja sopeutuminen elämään sen kanssa olisi helpompaa. Tiedon tai vertaisten puute vaikutti olevan suhteessa myös omaan terveystietämiseen, sillä tuloksista kävi ilmi, että terveystietäminen oli saattanut olla suppea nykyisen laajan käsityksen sijaan jossakin



vaiheessa elämää. Ajatukset omasta sairaudesta heijastuivat myös informaatiokäyttäytymiseen.

Informaatiokäyttäytyminen oli yhteydessä selkeästi sairausidentiteettiin: esimerkiksi tiedontarpeet olivat muuttuneet ajan saatossa, ja sairausidentiteetti saattoi muuttua uuden tiedon myötä. Tiedontarpeiden muuttuminen eri aikoina on hyvin luonnollista, sillä tutut asiat ovat jo osa omaa tietämystä, jonka päälle uutta tietoa hankitaan ja saadaan. Tämä uusi tieto voi muokata myös omaa sairausidentiteettiä, jos tieto on jokin hyvin yllättävä, esimerkiksi diagnoosiin tai hoitoon liittyvä tieto. Tulosten mukaan uusi tieto lisäsi usein myös omaa ymmärrystä omasta sairaudesta, ja tämä ymmärrys voidaan nähdä tiedontarpeidenkin muokkaajana. Myös silloin, kun harvinaissairaus oli ilmennyt aikuisiällä, omat tiedontarpeet olivat voineet muuttua jonkin verran, kun ymmärrys omasta sairaudesta ja sen toiminnasta oli jo tiedossa. Tämän jälkeen hoitoon liittyvät tiedontarpeet olivat nousseet tärkeimmiksi tiedontarpeiksi. Myös omaan sairauteen liittyvä sairauskäsitys sekä informaatiokäyttäytyminen oli voinut muuttua silloin, kun sairaus oli ilmennyt aikuisiällä: jos aivan sairauden alkuvaiheessa ei olisikaan kaivannut tietoa sairauteen liittyen, oli sairauden eteneminen virittänyt tiedontarpeita myöhemmin. Sairaus- ja terveyskäsityksessä oli myös havaittavissa muutoksia sen jälkeen, kun sairauksessa ilmeni enemmän oireita, sillä terveydentila koettiin positiivisemmin silloin, kun oireita ei vielä juuri ollut, vaikka tieto sairaudesta oli jo olemassa. Voidaan siis todeta, että jos oireet eivät juuri rajoita elämää, myös oma terveydentila saatetaan kokea positiivisemmin kuin silloin, kun oireet rajoittavat elämää enemmän. Arkielämän konteksti vaikutti myös tiedontarpeiden syntymiseen esimerkiksi silloin, kun ilmeni uusia oireita.

Pauerin ja muiden (2016a) tutkimuksessa tärkeimmiksi tiedontarpeiksi osoittautuivat lääketieteelliset kysymykset diagnostiikkaan, hoitoon ja taudin kaavaan liittyen niin yksilöiden kuin ryhmienkin mukaan. Lääketieteelliset kysymykset olivat myös tämän tutkielman kohdalla tärkeitä tiedontarpeita. Lisäksi tärkeitä tiedontarpeita olivat uusiin tutkimuksiin liittyvät seikat, kun taas Pauerin ja muiden (2016a) tutkimuksessa tutkimukseen liittyvät tiedontarpeet eivät olleet niin tärkeitä, sillä ne sijoittuivat tärkeysjärjestyksessä vasta kolmanneksi tai neljänneksi informaatiokentäksi. Sosiaalinen ohjaus ja apupalvelut olivat Pauerin ja muiden (2016a) tutkimuksessa toiseksi tärkein informaatiokenttä, josta informaatiotyyppinä itseapu oli kaikista tärkein yksilöiden

tärkeysjärjestyksessä ja sosiaali- ja oikeusneuvot toiseksi tärkein. Myös tämän tutkielman tuloksissa itseapu nousi tärkeäksi tiedontarpeeksi osalle haastatelluista. Sosiaali- ja oikeusneuvot olivat tärkeitä tiedontarpeita osalle haastatelluista apuvälineiden sekä taloudellisten tukien muodossa. Sen sijaan informaatiokentän kolmas informaatiotyyppi, psykososiaalinen ohjaus, ei noussut niin vahvasti esille tämän tutkielman kohdalla. Ehkä koska sairaus oli usein ilmennyt jo varhain, psykososiaalinen tuki ei ollut tällä hetkellä tärkein tiedontarve, koska tukea oli saatu jo aiemmin. Psykososiaalinen tuki oli kuitenkin voinut olla tärkeä tiedontarve jossakin vaiheessa sairautta. Ajankohtaiset tapahtumat olivat yksilöiden tärkeysjärjestyksessä viimeisenä Pauerin ja muiden (2016a) tutkimuksessa. Myöskään tämän tutkielman kontekstissa ajankohtaiset tapahtumat eivät vaikuttaneet olevan merkittäviä tiedontarpeita, mutta osa haastatelluista oli kiinnostunut harvinaissairauksiin liittyvistä tapahtumista.

Vertaistieto oli hyvin kuvaava käsite tämän tutkielman kontekstissa, koska tuloksissa korostui juuri vertaistieto eikä niinkään psyykinen, tunnepuolen vertaistuki. Toki psyykkiselle tuellekin ilmeni tarvetta, mutta enemmän tuloksissa korostui vertaisilta saatu kokemustieto jostakin aiheesta. Toisaalta vertaistieto saattoi korostua tuloksissa myös sen vuoksi, että tutkielmassani oltiin kiinnostuneita juuri tästä tiedon näkökulmasta. Vertaistiedon korostuminen tunnepuolen vertaistuen sijaan voi toisaalta johtua osin myös siitä, että usein haastateltujen harvinaissairaus oli ilmennyt jo hyvin varhain, jolloin tunnepuolen vertaistuen tarve ei ainakaan enää korostunut. Tätä tulosta tukevat myös aikaisemmat tutkimukset, joissa on tullut ilmi, että usein tiedolliset, kognitiiviset tiedontarpeet ovat todella tärkeitä harvinaissairaille (Lasker ym. 2005, Walker 2014, Pauer ym. 2016a). Kun tietoa on vähän, sen merkitys voi korostua.

Vertaistiedolla ja vertaisten tapaamisella saattoi olla suuri merkitys sairauskäsityksen muodostumiseen: tuloksissa ilmeni useamman kerran, että vertaisia tapaamalla myös oma sairausidentiteetti muokkautui. Mielenkiintoista oli, että vertaiset tai vertaisten kaltaiset ihmiset saattoivat joko vahvistaa tai heikentää omaa sairausidentiteettiä. Mikäli vertaiset, joita tavattiin, olivat samaa sairautta sairastavia, heidän tapaamisensa koettiin positiiviseksi, ja usein se myös vahvisti omaa sairausidentiteettiä. Sen sijaan, kun vertaiset sairastivat jotakin eri sairautta, heidän tapaamisensa saattoi heikentää omaa sairausidentiteettiä, mikäli haastateltu ei kokenut olevansa näiden vertaisten kanssa samanlainen. Toisaalta tätä sairausidentiteetin heikentymistä ei tule nähdä välttämättä

negatiivisena asiana. Myös niiden vertaisten tapaaminen, joiden sairaus oli eri kuin oma sairaus, saattoi vaikuttaa siihen, että omaa sairausidentiteettiä pyrittiin rakentamaan vahvemmaksi ja etsimään vastauksia siihen, miksi ei kokenut olevansa samanlainen kuin tapaamansa vertaiset. Tämän tutkielman kontekstissa esille nousivat myös ulkomaalaiset vertaiset tiedonlähteenä. On hyvin todennäköistä, että tämä eroaa yleisempien sairauksien kontekstista, sillä yleisemmistä sairauksista tietoa on saatavilla helpommin ja myös vertaistukea on helpommin löydettävissä myös Suomesta.

### 6.3 Pohdintaa tiedonlähteiden luotettavuuden arvioinnista

Esille nousseet tiedonlähteen luotettavuuden arviointikriteerit olivat suurelta osin sellaisia, jotka ovat tulleet esille aikaisemmissa tutkimuksissa. Aineistosta nousivat esille myös uusina arviointikriteereinä vertaisten kokemukset, arkijärki sekä aiheen marginaalisuus tässä harvinaissairauksien kontekstissa. Nämä kolme kriteeriä eivät sopineet suoraan mihinkään tutkielmassa ennalta määritellyistä kategorioista (ks. Liite 1), vaan ne ovat niistä erillisiä. Vertaisten kokemukset ovat tulleet esille kuitenkin erilaisissa terveyteen ja auktoriteetteihin liittyvissä konteksteissa (ks. Neal & McKenzie 2011, Hirvonen ym. 2019), samoin kuin arkijärkikin (ks. Hirvonen ym. 2019). Ennalta määritellyistä kriteereistä kattavuus tai tekninen toteutus ja toimivuus eivät tulleet esille tässä kontekstissa.

Tiedonlähteiden luotettavuuden arviointikriteereissä nousi esille se, että kriteerit erosivat sen mukaan, millaista tietoa arvioitiin ja millaisista tiedonlähteistä tätä tietoa hankittiin. Vertaistietoa arvioitaessa luotettavuutta punnittiin usein omien arvojen ja/tai kokemusten sekä vertaisten arvojen ja/tai kokemusten mukaan. Lääketieteellistä tai muuta asiantuntijatietoa arvioitiin enemmän ulkoisin perustein esimerkiksi tekijyyden, ajantasaisuuden, verifiointin ja objektiivisuuden kannalta. Kuitenkin myös asiantuntijatiedon kohdalla tiedonlähteen luotettavuuden arviointiin saattoi liittyä oma kokemus ja asiantuntijuus sekä intuitio. Tämä ero tiedonlähteiden luotettavuuden arvioinnin tavoissa on hyvin ymmärrettävää, sillä asiantuntija- ja vertaistieto ovat muodoltaan ja tavoitteiltaan hyvin erilaisia, joten myös niiden arviointikriteerit eroavat toisistaan.

Tuloksissa tuli toistuvasti ilmi haastateltujen harvinaissairaiden kehittynyt informaatiolukutaito. Esimerkiksi tieteellisen tutkimustiedon tuottamisen ymmärrys, viittausten tai lähdemerkintöjen tarkastelu tiedonlähteissä sekä molemminsuuntainen vuorovaikutus terveydenhuollon ammattilaisten kanssa osoittivat informaatiolukutaidon ja terveyden lukutaidon kehittyntä tasoa. Taustalla voi olla osaltaan se, että monella haastatellulla oli sairaanhoito- tai terveydenhuoltoalaan liittyvää koulutustaustaa. Yhtäältä myös kiinnostus omaa harvinaissairautta koskevaa tietoa kohtaan sekä oma kokemus elämästä sairauden kanssa ja sen oireiden tunteminen ovat voineet kehittää myös informaatiolukutaitoa. Jos tietoa sairaudesta on niukasti, sitä joudutaan etsimään itse, jolloin tiedonhakutaidot sekä myös informaatiolukutaito kehittyvät. Haastatellut harvinaissairaajat myös kokivat usein, että tiedonlähteiden luotettavuutta oli melko helppo arvioida. Muun muassa tämä osoitti, että heidän oma asiantuntijuutensa omasta harvinaissairaudesta oli niin korkealla tasolla, että he pystyivät luottamaan itseensä omaa harvinaissairautta koskevan tiedon ja tiedonlähteiden luotettavuuden arvioinnissa. Myös monet aiemmat tutkimukset ovat osoittaneet harvinaissairaiden tai heidän läheisensä kasvavan oman tai läheisen harvinaisen sairauden asiantuntijoiksi, joten he ovat myös tärkeitä tiedonlähteitä (Budyh ym. 2012, Laitinen ym. 2013, Spring 2014b, von der Lippe ym. 2017, Stanarević Katavić 2019). Myös väärän tai harhaanjohtavan tiedon tunnistaminen sitä kohdattaessa oli osoitus haastatellun harvinaissairaajan oman kokemuksen ja asiantuntijuuden yhteydestä kokemukseen tiedon luotettavuuden arvioinnin helppoudesta.

Lääketieteellisen tiedon kognitiivisen auktoriteetin korostumisen ohella henkilökohtainen auktoriteetti nousi vahvasti esille. Tämä olikin mielenkiintoinen tulos, johon en ole ainakaan itse törmännyt harvinaissairauksien kontekstissa. Tämä henkilökohtainen auktoriteetti, mitä esimerkiksi Hirvonen (2020) kutsuu yksilölliseksi kognitiiviseksi auktoriteetiksi, on kuitenkin noussut esille ainakin rokotusturvallisuuden ja internetin tiedonlähteiden yhteydessä esimerkiksi Hirvosen (2020) sekä Dotyn (2015) tutkimuksissa. Harvinaissairauksien kontekstissa henkilökohtaisen auktoriteetin korostuminen on yhteydessä varmastikin tiedon puutteeseen ja tämän kautta aktiivisuuteen tiedonhankinnassa sekä oman asiantuntijuuden korostumisessa. Tiedon puutteen voidaan päätellä olevan yhtenä tekijänä myös vertaisten auktoriteettiasemaan

kokemustiedon osalta. Vertaistieto tuntuu myös korostuvan harvinaissairauksien kontekstissa osin enemmän kuin yleisempien sairauksien yhteydessä.

#### 6.4 Pohdintaa informaatioseurauksista ja uuden tiedon luomisesta

Tiedon käytöllä oli usein kytkös sairauden hallintaan ja hyvinvoinnin edistämiseen. Tiedon vaikutuksilla puolestaan oli usein kytköksiä sairausidentiteettiin, sairauden aikajanaan ja lisäksi tunteisiin. Ymmärryksen lisääntyminen oli yksi suurimmista tiedon vaikutuksista ja tämä oli yhteydessä myös epävarmuuden tunteiden vähentymiseen. Ymmärryksen lisääntyminen saattoi muuttaa ajatuksia omasta sairaudesta, jolloin sairausidentiteetti saattoi muuttua. Myös tiedon torjunnalla oli yhteys tunteisiin, mutta tämän tutkielman tuloksissa torjuntaa esiintyi harvoin. Niin ikään tiedon puute oli yhteydessä negatiivisiin tunteisiin. Koska harvinaissairauksien diagnosointi on usein hankalaa, oikean diagnoosin saaminen voi viedä useita vuosia ja joskus oikeaa diagnoosia ei löydetä koskaan. Myös tässä tutkielmassa tuli ilmi, että diagnosointivaiheessa koettu tiedon puute oli vaikuttanut harvinaissairaaseen elämään. Puute itselle tärkeästä, omaan harvinaissairauteen liittyvästä tiedosta aiheuttikin usein negatiivisia seurauksia harvinaissairaaseen elämään.

Tuloksissa nousi esille negatiivisen tiedon vaikutuksia sairauden aikajanaan ja sairausidentiteettiin. Negatiivisen tiedon yhteydessä oli nähtävissä tietoon suhtautumisen muuttuminen negatiivisesta neutraalimpaan ajan kuluessa. Suhtautumisen muutosta voidaan pohtia myös Antonovskyn (1979, 1987, 1993; tässä Gundersen 2011) teoreettisen viitekehyksen koherenssin tunteen kautta, sillä myös siinä tulee esille ajankulun merkitys koherenssin tunteen rakentumiselle stressaavan tai vaikean elämäntilanteen jälkeen. Uuden negatiivisen tiedon saanti voidaan myös nähdä tällaisena stressaavana elämäntilanteena. Tuloksissa kävi ilmi, että suhtautuminen uuteen tietoon oli muuttunut ajan myötä negatiivisesta neutraalimmaksi sitä mukaa, kun ajatukseen oli totuttu ja sopeuduttu. Myös harvinaissairauksien yhteydessä voidaan nähdä viitteitä koherenssin tunteeseen.

Tutkielman tuloksissa tuli esille myös uuden tiedon luomista erityisesti tiedonlähteiden ja tiedon jakamisen yhteydessä. Uuden tiedon luominen oli yhteydessä sairauden

aikajanaan, sillä uutta tietoa luotiin vähitellen. Tiedonlähteiden valinta vaikutti olevan kiinni pitkälti siitä, millaista tietoa tarvittiin. Erilaisten tiedonlähteiden käyttö oli kytköksissä myös uuden tiedon luomiseen. Tiedon rakentuminen eri tiedonlähteitä yhdistelemällä voidaan toisin sanoen nähdä uuden tiedon luomiseksi. Eri tiedonlähteistä saadusta tiedosta rakentui kokonaisuus, joka auttoi rakentamaan monipuolisen kuvan omasta harvinaissairaudesta. Tulokset osoittavat, että uuden tiedon luominen saattoi olla hyvinkin aktiivista ja oma-aloitteista. Tämä johtui luultavasti hyvin paljon siitä, että tietoa saattoi olla hankala saada esimerkiksi terveydenhuollosta, jolloin oma aktiivisuus tiedonhankinnassa ja tuottamisessa oli ratkaisevan tärkeää.

Tietoa saatettiin luoda vuorovaikutteisesti keskustelemalla joko terveydenhuollon ammattilaisten tai vaikkapa vertaisten kanssa. Itse löydetty tieto saatettiin jakaa vaikkapa lääkärille. Tällä tiedon jakamisella oli usein päämääränä edistää hyvinvointia ja saada tehokkaampaa hoitoa. Jaettu tieto saattoi olla usein uutta tietoa terveydenhuollon ammattilaiselle. Tiedon saanti keskustellen saattoi olla joillekin haastatelluille hyvin tärkeää. Tiedon saamista ja luomista vuorovaikutteisesti voidaan pohtia pelkän tiedon näkökulman lisäksi myös vuorovaikutteisuuden tarjoaman henkisen hyvinvoinnin kannalta, vaikka myös tiedon saaminen voi lisätä henkistä hyvinvointia paljonkin. Keskusteleminen omasta harvinaissairaudesta voi tuoda uutta tietoa ja keskusteleminen voi tarjota myös mahdollisuuden rakentaa omaa tiedollista sairausidentiteettiä. Lisäksi keskustelu voi helpottaa sairauden hyväksymistä sen alkuvaiheessa ja siten se voi edistää lisää henkistä hyvinvointia.

Oma kokemus ja asiantuntijuus tuntuivat nousevan keskeisiksi tekijöiksi uuden tiedon luomisessa. Oma käytännön kokemus luo ensimmäisen käden tietoa, jolloin vaikkapa hoitovinkkien kokeilu on uuden tiedon luomista oman kokemuksen kautta. Nämä vinkit saattavat tulla vertaisilta. Siispä myös vertaisten kokemuksia voidaan verrata omaan kokemukseen jostakin hoitokeinosta. Tämäkin synnyttää uutta tietoa, jonka oma ja lisäksi muiden kokemukset voivat vahvistaa. Vertaistiedon kohdalla korostui erityisesti käytännön vinkit arjen tueksi. Myös tiedon jakaminen ja siitä keskusteleminen terveydenhuollon edustajan kanssa osoitti, että oma asiantuntijuus oli vahvasti kytköksissä uuden tiedon luomiseen.

Uuden tiedon luomisessa myös omalla, jo olemassa olevalla tiedolla, oli suuri merkitys. Tietoa ikään kuin rakennettiin jo olemassa olevan tiedon päälle, ja tämä uusi tieto saattoi muuttaa käsitystä omasta sairaudesta ja lisätä ymmärrystä siitä. Tulosten perusteella vaikuttaa myös siltä, että mitä vankempi tietopohja omasta harvinaissairaudesta oli, sitä helpommaksi tiedonlähteiden luotettavuuden arviointi koettiin. Luonnollisesti tätä jo olemassa olevaa tietoa voitiin verrata tietoon, jota hankittiin tai saatiin myöhemmin.

## 6.5 Tutkimusprosessista opittua

Tutkielman päämääränä oli lisätä ymmärrystä suomalaisten, perinnöllisesti harvinaissairaiden aikuisten informaatiokäyttäytymisestä ja sen yhteyksistä heidän sairaus- ja terveyskäsitteisiinsä. Tämä päämäärä saavutettiin, sillä yhteyksiä löytyi useampia ja ne pystyttiin osoittamaan myös aineisto-otteilla. Myös ymmärrys harvinaissairaiden informaatiokäyttäytymisestä lisääntyi, ja tuloksissa kävi ilmi uusia tiedonlähteiden luotettavuuden arviointikriteerejä. Lisäksi henkilökohtaisen auktoriteetin korostuminen harvinaissairauksien kontekstissa tuli esille. Kuitenkaan informaatiotutkimuksen käsitteiden välisiä suhteita ei voitu todentaa tämän tutkielman yhteydessä.

Tutkimuksen tuloksia ei voida yleistää kaikkiin suomalaisiin harvinaissairaisiin, mutta tulokset lisäävät ymmärrystä harvinaissairaiden informaatiokäyttäytymisen sekä sairaus- ja terveyskäsitteiden välisistä suhteista ja antavat useita jatkotutkimusaiheita. Koska minulla on omia kokemuksia harvinaissairaudesta, olen tietoisesti pyrkinyt ottamaan huomioon tämän erityisesti aineiston analysointivaiheessa. Joskus omien kokemusteni etäännyttäminen ja huomiotta jättäminen on ollut tarpeen analysoinnissa, mutta toisaalta omat kokemukseni ovat mielestäni osaltaan myös auttaneet ymmärtämään haastateltuja harvinaissairaita ja heidän kokemuksiaan paremmin.

Tutkielman tekeminen osoitti, että tutkimusprosessi vaatii pitkäjänteistä keskittymistä. Olen käynyt tutkielman tekemisen ohessa lähes jatkuvasti töissä, mikä vaikutti osaltaan tutkielman aikataulun pitkittymiseen. Alkuperäinen suunnitelmani oli valmistua joko loppuvuodesta 2019 tai vuoden 2020 alussa. Toisaalta työskentely tutkielman kirjoittamisen ohella on antanut minulle mahdollisuuden etäännyttää ajatuksiani

tutkielmasta, ja palatessani kirjoittamisen ääreen olen huomannut uusia puolia keräämässäni aineistossa.

Koen, että tutkimustaitoni ovat kehittyneet tutkielmaprosessin aikana. Kehityksen yksi suuri syy on ollut ohjaajaltani saama palaute sekä hänen antamansa korvaamaton tuki tutkielman edistämiseksi myös silloin, kun se on tuntunut mahdottomalta. Myös luottamukseni omaan tekemiseen ja kirjoittamiseen on vahvistunut umpikujilta tuntuneista hetkistä huolimatta.

Haastattelujen tekeminen oli monella tavalla antoisaa niin henkilökohtaisesti kuin tutkielmani aiheenkin kannalta. Jokainen haastateltava antoi omalta osaltaan paljon tutkielmaani. Suuri kiitos heille osallistumisesta. Koin myös omien haastattelutaitojeni kehittyvän jonkin verran sitä mukaa, kun tein haastatteluja. Katsoessani nyt keräämääni aineistoa huomaa kuitenkin esimerkiksi sen, että joissakin asioissa minun olisi kannattanut esittää haastateltavalle tarkentavia lisäkysymyksiä.

## 6.6 Toimenpide- ja jatkotutkimusehdotukset

Vaikka haastatellut harvinaissairaat olivat hyvin aktiivisia oman sairauden hallinnassaan, ja he osasivat hakea tiedonlähteitä sekä arvioida niiden luotettavuutta, tulokset osoittivat, ettei terveydenhuollosta ollut helppoa saada tietoa harvinaissairauksista tai ne tunnettiin huonosti yleisen terveydenhuollon puolella. Yleisen tietämyksen lisääminen harvinaisista sairauksista yleisen terveydenhuollon puolella olisi siis hyödyllistä, vaikka tätä onkin jo tehty jonkin verran (ks. Harvinaiset sairaudet -työryhmä 2019, 17–18). Koska harvinaissairaiden informaatiokäyttäytyminen oli yhteydessä erityisesti sairauden aikajanaan ja hallintaan sekä sairausidentiteettiin, harvinaissairauden tunnistaminen varhaisessa vaiheessa on tärkeää.

Vaikka harvinaissairaiden tiedontarpeet olivat pitkälti kognitiivisia, myös vertaistuen ja/tai -tiedon puute nousi esille. Terveydenhuollosta olisikin hyödyllistä saada paremmin tietoa myös siitä, mistä harvinaista sairautta sairastava voi hakea ja saada vertaistietoa sekä -tukea. Tämä olisi tärkeää niin sairausidentiteetin kuin sairauden hallinnankin kannalta. Lisäksi tätä potilaiden toisilleen jakamaa kokemus- ja vertaistietoa tulisi



hyödyntää entistä enemmän kokoamalla sitä yhteen, sillä arkielämää helpottavat vinkit voisivat auttaa monen harvinaissairaana arkea ja siten myös edistää hyvinvointia sekä sairauden hallintaa. Tässä merkittävänä toimijana ovat varmasti kolmannen sektorin yhdistykset, liitot ja järjestöt. Myös yhteistyön vahvistamisen tärkeys eri toimijoiden kesken korostuu harvinaissairauksien yhteydessä, mikä on yhtenä painopisteenä myös Harvinaisten sairauksien kansallisessa ohjelmassa (ks. Harvinaiset sairaudet -työryhmä 2019).

Koska harvinaissairauksien ilmiötä on tutkittu hyvin vähän puhtaasti informaatio-tutkimuksen näkökulmasta, aihe on mielenkiintoinen tutkimuskohde. Tutkielmani tuloksissa tuli ilmi, että uutta tietoa piti rakentaa itse omien kokemusten kautta sekä olemassa olevan tiedon pohjalta eri tiedonlähteitä yhdistellen. Uuden tiedon luomista harvinaissairauksien kontekstissa olisi mielenkiintoista tutkia tarkemmin.

Tutkielmani käsitteistössä ei ollut mukana informaatiolukutaitoa, mutta lukutaidon kehittynyt taso tuli usein ilmi tuloksissa. Tämä voi johtua tämän tutkielman kontekstissa osin siitä, että monella oli sairaanhoito- tai terveydenhuoltoalaan liittyvä koulutus ja/tai ammatti. Tulosten antamat viitteet kehittyneestä valmiudesta tieteellisen tiedon arviointiin lisäävät kuitenkin tarvetta tutkia harvinaissairaiden informaatiolukutaitoa tarkemmin. Koska harvinaissairauksien kontekstissa tietoa on usein niukasti, myös tämä voi vaikuttaa informaatiolukutaidon kehittymiseen. Ilmiöstä tarvitaan kuitenkin lisätutkimusta.

Tuloksissa tuli ilmi useita tiedontarpeita, mutta kaikki eivät olleet aktiivisia, vaan pikemminkin kiinnostuksen kohteita, joihin saatettiin perehtyä, jos tietoa tuli vastaan sattumalta tai se kiinnosti yleisesti. Tuloksissa oli viitteitä erilaisista informaatio-käytännöistä, joita olisi voinut myös tämän tutkielman kontekstissa hyödyntää. Tutkielman laajuuden vuoksi informaatiokäytäntöjä ei kuitenkaan eritelty tarkemmin, vaan tiedontarpeet tai tiedonhankintatavat luokiteltiin vain joko aktiiviseksi tai passiiviseksi eli sattumanvaraiseksi. Syvempi tarkastelu harvinaissairaiden informaatiokäytäntöihin olisi kuitenkin hedelmällinen jatkotutkimusaihe esimerkiksi McKenzien (2003) tiedonhankinnan informaatiokäytäntöjen mallia hyödyntäen [ks. myös Niemelän (2006) laajennus informaatiokäytäntöjen mallista].

Informaatiotutkimuksen harvinaissairauksiin liittyvässä tutkimuksessa olisi hyvä ottaa huomioon sairauden ilmenemisajankohta sekä sairauden kesto. Harvinaissairaiden informaatiokäyttäytymistä olisi hyödyllistä tutkia harvinaissairauden ilmenemisen ajankohdan perusteella, sillä jo lapsena ilmennyt harvinaissairaus viritti erilaista informaatiokäyttäytymistä kuin silloin, kun sairaus oli ilmennyt vasta aikuisiällä. Myös sairauden kestolla on merkitystä, sillä mitä pidempään sairaus on ollut tiedossa, sitä enemmän harvinaissairaalla yleensä on tietoa omasta sairaudesta. Informaatiokäyttäytymisen eroavaisuus harvinaissairauden eri vaiheissa olisikin hyvä ottaa huomioon jatkotutkimuksessa. Myös sairaus- ja terveystietoisuudet voivat erota suurestikin riippuen sairauden ilmenemisen ajankohdasta sekä sairauden kestosta.

Tulosteni perusteella ei voitu määritellä tarkasti sitä, miten informaatiokäyttäytymisen osa-alueet olivat keskinäisissä suhteissa. Entistä syvällisemmällä tutkimuksella tällaisia suhteita olisi kuitenkin voitu mahdollisesti löytää, sillä viitteitä näistä suhteista oli olemassa. Informaatiokäyttäytymisen välisistä suhteista harvinaisten sairauksien kontekstissa tarvitaan siis lisää tutkimusta.

## LÄHTEET

Babac, A., Litzkendorf, S., Schmidt, K., Pauer, F., Damm, K., Frank, M. & Graf von der Schulenburg, J-M. (2017). Shaping an effective health information website on rare diseases using a group decision-making tool: Inclusion of the perspectives of patients, their family members, and physicians. *Interactive Journal of Medical Research* 6(2), e23. DOI: 10.2196/ijmr.7352

Belkin, N.J. (2000). Helping people find what they don't know. *Communications of the ACM* 43(8), 58–61. DOI: 10.1145/345124.345143

Belkin, N.J. (2005). Anomalous state of knowledge. Teoksessa: K.E. Fisher, S. Erdelez & L. McKechnie (toim.), *Theories of information behavior* (s. 44–48). ASIST monograph series. Medford, New Jersey: Information Today.

Brüssow, H. (2013). What is health? *Microbial Biotechnology* 6(4), 341–348. DOI: 10.1111/1751-7915.12063

Budych, K., Helms, T.M. & Schultz, C. (2012). How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient–physician interaction. *Health Policy* 105(2–3), 154–164. DOI: 10.1016/j.healthpol.2012.02.018

Carpenter, D.M., Devellis, R.F., Hogan, S.L., Fisher, E.B., Devellis, B.M. & Jordan, J.M. (2011). Use and perceived credibility of medication information sources for patients with a rare illness: Differences by gender. *Journal of Health Communication* 16(6), 629–642. DOI: 10.1080/10810730.2011.551995

Case, D.O. & Given, L.M. (2016). *Looking for information: A survey of research on information seeking, needs and behaviour* (4. ed.). Bingley: Emerald.

Dervin, B. (1983). An overview of sense-making research: Concepts, methods and results. Paper presented at the annual meeting of the International Communication Association, Dallas, TX, May. Verkossa saatavilla:

<https://faculty.washington.edu/wpratt/MEBI598/Methods/An%20Overview%20of%20Sense-Making%20Research%201983a.htm>

- Dervin, B. (2005). What methodology does to theory: Sense-making methodology as exemplar. Teoksessa: K. E. Fisher, S. Erdelez & L. McKechnie (toim.), *Theories of information behavior* (s. 25–29). ASIST monograph series. Medford, New Jersey: Information Today.
- Doty, C. (2015). Social epistemology and cognitive authority in online comments about vaccine safety. *iConference 2015 Proceedings*.
- Ek, S. (2005). *Om information, media och hälsa i en samhällelig kontext: En empirisk och analytisk studie*. Väitöskirja. Åbo: Åbo Akademis förlag.
- Euroopan komissio (2020). Rare diseases. [https://ec.europa.eu/health/non\\_communicable\\_diseases/rare\\_diseases\\_fi](https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/rare_diseases_fi) (käytetty 12.10.2020).
- Eurordis (2007). What is a rare disease? <https://www.eurordis.org/content/what-rare-disease> (käytetty 27.2.2018).
- Garden, R.L. & Seiler, W.J. (2017). Serious illness conversations with doctors: Patients using information obtained from sources other than their doctors. *Health Communication* 32(1), 22–31. DOI: 10.1080/10410236.2015.1092061
- Grut, L. & Kvam, M.H. (2013). Facing ignorance: People with rare disorders and their experiences with public health and welfare services. *Scandinavian Journal of Disability Research* 15(1), 20–32. DOI: 10.1080/15017419.2011.645870
- Gundersen, T. (2011). 'One wants to know what a chromosome is': The internet as a coping resource when adjusting to life parenting a child with a rare genetic disorder. *Sociology of Health and Illness* 33(1), 81–95. DOI: 10.1111/j.1467-9566.2010.01277.x
- Haasio, A. (2015). *Löydä! Opas helppoon tiedonhakuun*. Helsinki: BTJ Finland Oy.
- Haasio, A., Harviainen, J. T. & Savolainen, R. (2019). *Johdatus tiedonhankintatutkimukseen*. Helsinki: Avain.

- Hamilton, J.G., Hutson, S.P., Frohnmayer, A.E., Han, P.K. J., Peters, J.A., Carr, A.G. & Alter, B.P. (2015). Genetic information-seeking behaviors and knowledge among family members and patients with inherited bone marrow failure syndromes. *Journal of Genetic Counseling* 24(5), 760–770. DOI: 10.1007/s10897-014-9807-3
- Harvinaiset sairaudet -työryhmä (2019). *Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019–2023*. (STM raportteja ja muistioita 2019:49.) Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. [http://urn.fi/URN:ISBN: 978-952-00-4094-9](http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4094-9)
- Harvinaiset-verkosto (2018). Harvinaiset sairaudet EU:ssa. <https://www.harvinaiset.fi/harvinaiset-sairaudet-eussa> (käytetty 19.2.2018).
- Harvinaiset-verkosto (2020). Monimuotoinen vertaistuki. <https://harvinaiset.fi/vertaistukea/monimuotoinen-vertaistuki/> (käytetty 29.6.2020).
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2008). *Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2009). *Tutki ja kirjoita* (15. uud. p.). Helsinki: Tammi.
- Hirvonen, N., Tirronniemi, A. & Kortelainen, T. (2019). The cognitive authority of user-generated health information in an online forum for girls and young women. *Journal of Documentation* 75(1), 78–98. DOI: 10.1108/JD-05-2018-0083
- Hirvonen, N. (2020). Kenen päätös? Toimijoiden asemat ja tiedolliset auktoriteetit HPV-rokotuskeskustelussa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 57(3), 228–240. DOI: <https://doi.org/10.23990/sa.91126>
- Huttunen, J. (2018). Mitä terveys on? <http://www.terveyskirjasto.fi>. *Lääkärikirja Duodecim*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00903](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00903) (käytetty 11.10.2018).
- Huyard, C. (2009). What, if anything, is specific about having a rare disorder? Patients' judgements on being ill and being rare. *Health Expectations* 12(4), 361–370. DOI: 10.1111/j.1369-7625.2009.00552.x

- Kalmari, S. & Taanila, P. (2014). *Vertaistuki Facebook-ryhmissä: Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten/nuorten vanhempien ajatuksia vertaistuesta Facebook-ryhmissä*. [Helsinki]: Norio-keskus.
- Kananen, J. (2017). *Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä*. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kari, J. (2007). Conceptualizing the personal outcomes of information. *Information Research* 12(2), paper 292. <http://www.informationr.net/ir/12-2/paper292.html>
- Kuhlthau, C. (1991). Inside the search process: Information seeking from the user's perspective. *Journal of the American Society for Information Science* 42(5), 361–371. DOI: 10.1002/(SICI)1097-4571(199106)42:5<361::AID-ASI6>3.0.CO;2-#
- Kuula, A. (2011). *Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys* (2. uud. p.). Tampere: Vastapaino.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. (2007). *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita.
- Ladd, D. (2015). General and health information challenges of patients with rare diseases: The importance of health information provision and web sites for locating rare disease resources. *Journal of Hospital Librarianship* 15(2), 189–197. DOI: 10.1080/15323269.2015.1014762
- Laitinen, M., Malkamäki, A., Saari, K. & Vataja, P. (toim.) (2013). *Olen harvinainen: Harvinaisiin sairaus- ja vamma-ryhmiin kuuluvien kokemuksia ja ajatuksia palveluista, vertaistuesta ja arjen haasteista*. Helsinki: [Suomen Reumaliitto], Harvinaiset-verkosto.
- Lasker, J.N., Sogolow, E.D. & Sharim, R.R. (2005). The role of an online community for people with a rare disease: Content analysis of messages posted on a primary biliary cirrhosis mailinglist. *Journal of Medical Internet Research* 7(1), e10. DOI: 10.2196/jmir.7.1.e10
- Leventhal, H., Bodnar-Deren, S., Breland, J.Y., Hash-Converse, J., Phillips, L.A., Leventhal, E.A. & Cameron, L.D. (2012). Modeling health and illness behavior: The approach of the commonsense model. Teoksessa: A. Baum, T.A. Revenson & J.E. Slinger (toim.), *Handbook of health psychology* (2nd ed., s. 3–35). New York: Psychology Press.

Ma, J. & Stahl, L. (2017). A multimodal critical discourse analysis of anti-vaccination information on Facebook. *Library and Information Science Research* 39(4), 303–310. DOI: 10.1016/j.lisr.2017.11.005

McKenzie, P.J. (2003). A model of information practices in accounts of everyday-life information seeking. *Journal of Documentation* 59(1), 19–40. DOI: 10.1108/00220410310457993

Mooney, J., Poland, F., Spalding, N., Scott, D.G.I. & Watts, R.A. (2013). ‘In one ear and out the other – it’s a lot to take in’: A qualitative study exploring the informational needs of patients with ANCA-associated vasculitis. *Musculoskeletal Care* 11(1), 51–59. DOI: 10.1002/msc.1030

Morgan, T., Schmidt, J., Haakonsen, C., Lewis, J., Rocca, M.D., Morrison, S., Biesecker, B. & Kaphingst, K.A. (2014). Using the internet to seek information about genetic and rare diseases: A case study comparing data from 2006 and 2011. *JMIR Research Protocols* 3(1), e10. DOI: 10.2196/resprot.2916

Neal, D.M. & McKenzie, P.J. (2011). Putting the pieces together: Endometriosis blogs, cognitive authority, and collaborative information behaviour. *Journal of Medical Library Association* 99(2), 127–134. DOI: 10.3163/1536-5050.99.2.004

Niemelä, R. (2006). *Ikääntyneiden informaatiokäyttäytyminen: Laadullinen tutkimus arkielämän informaatiokäytännöistä ja toimintaan aktivoitumisesta*. Väitöskirja. Acta Universitatis Ouluensis B Humaniora 74. Oulu: Oulun yliopiston kirjasto.

Ormandy, P. (2010). Defining information need in health – assimilating complex theories derived from information science. *Health Expectations* 14(1), 92–104. DOI: 10.1111/j.1369-7625.2010.00598.x

Orphanet (2012). About rare diseases. [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education\\_AboutRareDiseases.php?lng=EN](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=EN) (käytetty 19.2.2018).

Pauer, F., Schmidt, K., Babac, A., Damm, K., Frank, M. & Graf von der Schulenburg, J-M. (2016a). Comparison of different approaches applied in analytic hierarchy process - An example of information needs of patients with rare diseases. *BMC Medical Informatics & Decision Making* 16(1), 117. DOI: 10.1186/s12911-016-0346-8

- Pauer, F., Göbel, J., Storf, H., Litzkendorf, S., Babac, A., Frank, M., Lühns, V., Schauer, F., Schmidtke, J., Biehl, L., Wagner, T.O., Ückert, F., Graf von der Schulenburg, J-M. & Hartz, T. (2016b). Adopting quality criteria for websites providing medical information about rare diseases. *Interactive Journal of Medical Research* 5(3), e24. DOI: 10.2196/ijmr.5822
- Pauer, F., Litzkendorf, S., Göbel, J., Storf, H., Zeidler, J. & Graf von der Schulenburg, J-M. (2017). Rare diseases on the internet: An assessment of the quality of online information. *Journal of Medical Internet Research* 19(1), e23. DOI: 10.2196/jmir.7056
- Ramalle-Gómara, E., Domínguez-Garrido, E., Gómez-Eguílaz, M., Marzo-Sola, M.E., Ramón-Trapero, J.L. & Gil-de-Gómez, J. (2020). Education and information needs for physicians about rare diseases in Spain. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 15(1), 18. DOI: 10.1186/s13023-019-1285-0
- Rantanen, E. (2015). *"Jotta arkielämä ja sairaus saataisiin paremmin yhteen": Julkisen ja kolmannen sektorin yhteistyö harvinaisissa sairauksissa*. Helsinki: Rinnekoti-säätiö, Norio-keskus.
- Roche, M.I. & Skinner, D. (2009). How parents search, interpret, and evaluate genetic information obtained from the internet. *Journal of Genetic Counseling* 18(2), 119–129. DOI: 10.1007/s10897-008-9198-4
- Salonen-Kajander, R. (2015). Sairauksien perinnöllisyys. <http://www.terveyskirjasto.fi>. *Lääkärikirja Duodecim*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00985&p\\_haku=perinn%C3%B6llisyys](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00985&p_haku=perinn%C3%B6llisyys) (käytetty 19.2.2018).
- Spring, H. (2014a). Health information, what happens when there isn't any? Information literacy and the challenges for rare and orphan diseases. *Health Information and Libraries Journal* 31(3), 243–246. DOI: 10.1111/hir.12068
- Spring, H. (2014b). Health 2.0 and information literacy for rare and orphan diseases. Teoksessa: R. K. Bali, L. Bos, M. C. Gibbons & S. R. Ibell (toim.), *Rare diseases in the age of health 2.0* (s. 101–113). Heidelberg: Springer.



Stanarević Katavić, S., Faletar Tanacković, S. & Badurina, B. (2016). Illness perception and information behaviour of patients with rare chronic diseases. *Information Research* 21(1), paper 707. <http://InformationR.net/ir/21-1/paper707.html>

Stanarević Katavić, S. (2019). Health information behaviour of rare disease patients: seeking, finding and sharing health information. *Health Information & Libraries Journal* 36(4), 341–356. DOI: 10.1111/hir.12261

Stephens, H. (2014). Social media and engaging with health providers. Teoksessa: R. K. Bali, L. Bos, M. C. Gibbons & S. R. Ibell (toim.), *Rare diseases in the age of health 2.0* (s. 115–122). Heidelberg: Springer.

Synnot, A.J., Hill, S.J., Garner, K.A., Summers, M.P., Filippini, G., Osborne, R.H., Shapland, S.D.P., Colombo, C. & Mosconi, P. (2016). Online health information seeking: How people with multiple sclerosis find, assess and integrate treatment information to manage their health. *Health Expectations* 19(3), 727–737. DOI: 10.1111/hex.12253

Tozzi, A.E., Mingarelli, R., Agricola, E., Gonfiantini, M., Pandolfi, E., Carloni, E., Gesualdo, F. & Dallapiccola, B. (2013). The internet user profile of Italian families of patients with rare diseases: A web survey. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 8(1), 76. DOI: 10.1186/1750-1172-8-76

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2002). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

von der Lippe, C., Diesen, P.S. & Feragen, K.B. (2017). Living with a rare disorder: A systematic review of the qualitative literature. *Molecular Genetics & Genomic Medicine* 5(6), 758–773. DOI: 10.1002/mgg3.315

Walker, K.K. (2014). Cognitive and affective uses of a thoracic outlet syndrome Facebook support group. *Health Communication* 29(8), 773–781. DOI: 10.1080/10410236.2013.800830

- Vandeborne, L., van Overbeeke, E., Dooms, M., De Beleyr, B. & Huys, I. (2019). Information needs of physicians regarding the diagnosis of rare diseases: A questionnaire-based study in Belgium. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 14(1), 99. DOI: 10.1186/s13023-019-1075-8
- WHO (2018). About WHO. <http://www.who.int/about/mission/en/> (käytetty 11.10.2018).
- Wilson, P. (1983). *Second-hand knowledge: An inquiry into cognitive authority*. Westport, Conn.: Greenwood Press.
- Wilson, T.D. (2000). Human information behavior. *Informing Science* 3(2), 49–55. <http://www.inform.nu/Articles/Vol3/v3n2p49-56.pdf>
- Zhu, X., Smith, R.A., Parrott, R.L. & Worthington, A.K. (2018). Understanding information sharing about rare diseases: An evaluation of the NIH's website on AATD. *Journal of Communication in Healthcare* 11(2), 128–139. DOI: 10.1080/17538068.2018.1453434

## LIITTEET

Liite 1. Teemahaastattelun runko

Liite 2. Taulukko 1.

Liite 3. Viesti osallistujille

Liite 4. Tietosuojailmoitus

Liite 5. Taulukko 2.

## Liite 1. Teemahaastattelun runko

### 1. Taustatiedot

#### 1.1. Ikä

#### 1.2. Mitä ajattelet sukupuolestasi? / Haluatko määritellä sukupuolesi?

#### 1.3. Mikä on korkein koulutuksesi tai tutkintosi?

##### 1.3.1. Perus- tai kansakoulu

##### 1.3.2. Keskiaste (ylioppilas- ja/tai ammattitutkinto)

##### 1.3.3. Ammattikorkeakoulututkinto tai opistoasteen tutkinto

##### 1.3.4. Yliopistotutkinto

##### 1.3.5. Muu koulutus, mikä?

#### 1.4. Millainen on työtilanteesi? (Kauan tämä tilanne ja mistä johtuen?)

##### 1.4.1. Yrittäjä

##### 1.4.2. Ylempi toimihenkilö/johtava asema

##### 1.4.3. Alempi toimihenkilö

##### 1.4.4. Työntekijä

##### 1.4.5. Opiskelija

##### 1.4.6. Eläkeläinen

##### 1.4.7. Työtön

##### 1.4.8. Muu, mikä?

#### 1.5. Liittyykö työsi tai koulutuksesi jollain tavalla terveydenhuoltoon tai hyvinvointialaan? Jos liittyy niin miten?

#### 1.6. Perhe

#### 1.7. Minkä tyyppinen harvinaissairaus sinulla on? Onko sinulla tietoa, onko suvussasi esiintynyt samaa sairautta?

### 2. Sairauskäsitys tällä hetkellä

#### 2.1. Sairauden merkitys sinulle?

#### 2.2. Sairauskäsityksen ulottuvuudet

##### 2.2.1. Sairausidentiteetti (oireet/nimet, jotka määrittävät tiettyä sairautta → väärä diagnoosi?)

##### 2.2.2. Sairauden alkaminen, diagnoosin saaminen? Sairauden hallinnassa pysyminen?

##### 2.2.3. Koetut sairauden syyt? (ulkoiset, sisäiset, käyttäytymiseen liittyvät/elämäntavat)

##### 2.2.4. Koetut ja oletetut seuraukset/oireet (keholliset, emotionaaliset, sosiaaliset, taloudelliset, muut)? Sairauden vaikutus arkielämään ja ajatuksiin?

##### 2.2.5. Sairauden hallinta? Kenen vastuulla? Kokeeko edes voivansa hallita millään lailla?

### 3. Terveys- ja hyvinvointikäsitys (fyysinen, psyykinen, sosiaalinen, taloudellinen, muu)

#### 3.1. Terveys ja hyvinvoinnin merkitys sinulle?

#### 3.2. Terveys ja hyvinvoinnin merkitys harvinaissairauteen liittyvissä tekijöissä (esim. arjen ja elämänlaadun hallinta)? Harvinaissairaudesta huolimatta,

- millaiset asiat edistävät terveyttäsi ja hyvinvointiasi arjessa ja elämänlaadun hallintaa?
4. Tiedontarpeet (faktatieto, fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset, taloudelliset, muut)
    - 4.1. Kiinnostus tietää lisää omasta sairaudesta/siihen liittyvistä asioista? Kiinnostus muihin harvinaissairauksiin? Miksi/miksi ei?
    - 4.2. Millainen tieto kiinnostaa/millainen ei?
    - 4.3. Millaisia tiedontarpeita? Missä vaiheessa sairautta tullut esille?
      - 4.3.1. Tiedolliset, ymmärtäminen
      - 4.3.2. Fyysiset
      - 4.3.3. Emotionaaliset
      - 4.3.4. Sosiaaliset
      - 4.3.5. Taloudelliset
      - 4.3.6. Muut
    - 4.4. Millaisen tiedon koet olevan hyödyllistä tai tarpeellista itsellesi?
  5. Tiedonlähteet ja niiden luotettavuus (faktatieto, fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset, taloudelliset, muut)
    - 5.1. Mistä haetaan/saadaan eniten tietoa/tukea/vinkkejä? (Sairauteen/terveyteen ja hyvinvointiin liittyvät)
      - 5.1.1. Esim. kirjallisuus, muut painetut lähteet, terveydenalan ammattilaiset (lääkärit, hoitajat jne.), tutkijat, vertaiset, perhe, ystävät, internet (some, sivustot), potilasjärjestöt
    - 5.2. Miksi juuri nämä tiedonlähteet?
    - 5.3. Onko tiedonlähteiden löytäminen/saaminen ollut helppoa/vaikeaa? Miksi/miksi ei?
    - 5.4. Omat tavat arvioida tiedonlähteitä/niiden luotettavuutta (ja sopivuutta)? Mitä asioita tarkkailet lähteessä?
      - 5.4.1. Ulkoiset ja sisäiset esim. puolueettomuus, tekijyys, luotettavuus, ajantasaisuus, kattavuus, julkaisun vastaavuus muihin aiheita käsitteleviin julkaisuihin, käytetyt lähteet, julkaisun muoto, oikeakielisyyys, tekninen toteutus ja toimivuus, sisällön objektiivisuus/subjektiivisuus
      - 5.4.2. Kognitiiviseen auktoriteettiin liittyviä: omat tiedot aiheesta, vastaavuus omiin kokemuksiin, intuitio (+ tunteet), omat asenteet ja maailmankatsomus
    - 5.5. Onko luotettavuuden arviointi koettu vaikeaksi tai helpoksi? Miksi/miksi ei?
    - 5.6. Ketkä/mitkä koet luotettavimmiksi lähteiksi? Miksi? (Esim. kognitiivinen ja emotionaalinen auktoriteetti)
    - 5.7. Tietoa vaihtoehtoisista hoitokeinoista (joko harvinaiseen tai muuhun sairauteen/vaivaan tai yleiseen hyvinvointiin)? Mistä, milloin? Vertaiset, kokemusasiantuntijat, perheenjäsenet, ystävät tiedonlähteinä. (Tiedon auktoriteetti)
  6. Tiedon käyttö ja vaikutukset (faktatieto, fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset, taloudelliset, muut)
    - 6.1. Onko tietoa vaihtoehtoisista hoidoista hyödynnetty? Miksi/miksi ei? Milloin?

- 6.2.** Käytetäänkö hankittua/saatua tietoa tiettyyn tiedontarpeeseen? (Mihin?) Entä johonkin muuhun tarkoitukseen?
- 6.2.1.** hoitopäätökset, tiedon jakaminen, asioiden tekeminen (mitä voin tehdä), käyttäytymisen muuttaminen/vahventaminen
- 6.3.** Saadun/hankitun tiedon vaikutukset? Millaisia? (esim. negatiiviset/positiiviset/neutraalit, suuri/pieni vaikutus, välittömästi/viiveellä jne.) Millä tiedolla ollut kyseinen vaikutus?
- 6.3.1.** ymmärrys, huoli/huojennus
- 6.4.** Miten tieto on helpottanut/auttanut/vaikeuttanut sairaudenhallintaa/hyvinvointia tai muuten arkielämää (esim. oman sairauden ymmärtäminen)?
- 6.5.** Onko joskus ollut sellainen olo, ettei ole pystynyt/halunnut ottamaan tietoa vastaan? Milloin ja miksi?
- 6.6.** Harhaanjohtava/väärä tieto? Onko koskaan saatu? Mistä löytynyt ja miten käynyt ilmi, että on väärää tietoa (tiedon auktoriteetti)? Onko käytetty? Millainen vaikutus tiedolla tai sen käyttämisellä oli?
- 6.7.** Lyhyesti: tiedon puute? Sen vaikutukset? (Ennen/jälkeen diagnoosin)
- 7.** Muuta mieleen tulevaa?

Liite 2. Taulukko 1.

Taulukko 1. Harvinaissairaiden informaatiokäyttämiseen liittyvät tai sitä sivuavat kansainväliset tutkimukset ja suomalaiset selvitykset.

Tekijä(t)	Julkaisu- vuosi	Maa	Tutkimusmenetelmät	Teoreettinen viitekehys
Babac ym.	2017	Saksa	Haastattelut + kysely; analyttinen hierarkiaprosessi + tilastollinen analyysi	-
Budych ym.	2012	Saksa	Puolistrukturoidut haastattelut; laadullinen analyysi + grounded theory	Rooliteoria
Carpenter ym.	2011	Yhdys- vallat	Kysely; tilastollinen analyysi	-
Doty	2015	Yhdys- vallat	Rokotuksiin liittyvien internet-sivustojen sisältö; sisällönanalyysi	Sosiaalinen tietoteoria + kognitiivinen auktoriteetti
Garden & Seiler	2017	Yhdys- vallat	Haastattelut; laadullinen analyysi	Streetin ekologinen näkökulma viestintään
Grut & Kvam	2013	Norja	Puolistrukturoidut haastattelut; aihekeskeinen avoin analyysi	-
Gundersen	2011	Norja	Avoimet haastattelut; sisällönanalyysi	Koherenssin tunne
Hamilton ym.	2015	Yhdys- vallat	Kysely; tilastollinen analyysi	-
Hirvonen ym.	2019	Suomi	Kysely; tilastollinen kuvaileva analyysi + laadullinen sisällönanalyysi	Kognitiivinen auktoriteetti
Huyard	2009	Ranska	Puolistrukturoidut haastattelut; laadullinen analyysi	Ranskalainen pragmaattinen sosiologia
Kalmari & Taanila	2014	Suomi	Kysely; kuviot + prosenttiosuudet + aineisto-otteet	-
Laitinen ym.	2013	Suomi	Kysely; kuviot + prosenttiosuudet + aineisto-otteet	-

Lasker ym.	2005	Yhdys- vallat	Verkkotukiryhmään lähetetyt viestit; sisällönanalyysi + tilastolliset testit	Balesin vuorovaikutus- prosessianalyysi
Ma & Stahl	2017	Yhdys- vallat	Viestit Facebook- ryhmässä; moni- tapainen kriittinen diskurssianalyysi	Reduktionisti- nen ajattelu + kognitiivinen auktoriteetti
Mooney ym.	2013	Iso- Britannia	Kohderyhmät ja yksilöhaastattelut; laadullinen analyysi	Kriittinen realismi
Morgan ym.	2014	Yhdys- vallat	Internet-sivustolle lähetetyt viestit; sisällönanalyysi	-
Neal & McKenzie	2011	Kanada	Blogien sisällöt; Potterin diskurssianalyysi	Kognitiivinen ja affektiivinen auktoriteetti
Pauer ym.	2016a	Saksa	Ryhmä- ja yksilöhaastattelut; analyyttinen hierarkia- prosessi + tilastollinen analyysi	-
Pauer ym.	2016b	Saksa	Kolmiportainen prosessi + temaattinen analyysi	-
Pauer ym.	2017	Saksa	Kysely; laatukriteeristö + t- testi	-
Rantanen	2015	Suomi	Kysely + haastattelut; osuudet, korrelaatiot + sisällönanalyysi	-
Roche & Skinner	2009	Yhdys- vallat	Puolistrukturoidut haastattelut; laadullinen analyysi + grounded theory	-
Spring	2014b	Iso- Britannia	Tapaustutkimus	-
Stanarević Katavić ym.	2016	Kroatia	Kysely; tilastollinen analyysi	Sairauskäsitys
Stanarević Katavić	2019	Kroatia	Puolistrukturoidut haastattelut; temaattinen analyysi	-
Synnot ym.	2016	Australia	Kohderyhmät + kommentit verkkofoorumilla; temaattinen analyysi	-



Tozzi ym.	2013	Italia	Kysely; tilastollinen analyysi + logistiset regressiomallit	-
Walker	2014	Yhdysvallat	Verkkotukiryhmään lähetetyt viestit; sisällönanalyysi + tilastolliset testit	Käyttötarkoituusteoria
von der Lippe ym.	2017	Norja	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus; temaattinen synteesi	-
Zhu ym.	2018	Yhdysvallat	Kysely; laadullinen luokittelu + tilastollinen analyysi	Käyttötarkoituusteoria

---

### Liite 3. Viesti osallistujille

Hei!

Olen informaatiotutkimuksen opiskelija Oulun yliopistosta ja teen pro gradu -tutkielmaani perinnöllisesti harvinaissairaiden ajatuksista terveydestä, hyvinvoinnista ja sairaudesta näihin liittyvän tiedon näkökulmasta. Olen kiinnostunut siitä, millaisia terveyteen, hyvinvointiin ja sairauteen liittyviä tiedonlähteitä harvinaissairaat käyttävät, miten he arvioivat niitä, ja millaisia vaikutuksia tiedolla on ollut heidän elämäänsä. Tutkielmani on osa Oulun yliopistossa toteutettavaa Suomen Akatemian rahoittamaa tutkimushanketta (ks. <https://www oulu.fi/cogahealth/>).

Etsin tutkielmaani varten haastateltaviksi yli 18-vuotiaita, joilla on jokin perinnöllinen harvinaissairaus ja jotka pystyvät etsimään tietoa itsenäisesti. Haastateltavat pysyvät anonymoineina ja kerätty haastatteluaineisto käsitellään luottamuksellisesti. Haastattelun ajankohta ja paikka sovitaan yhdessä haastateltavan kanssa. Haastattelu kestää runsaan tunnin ja se nauhoitetaan. Haastattelu voidaan tehdä myös verkossa Skype-yhteydellä. Pyrin saamaan haastattelut tehtyä huhtikuun loppuun mennessä.

Mikäli koet, että haluat jakaa ajatuksiasi ja kokemuksiasi tutkielmani aiheesta, ole rohkeasti yhteydessä minuun sähköpostitse (xxxxx.xxxxxxx@student oulu.fi) tai puhelimitse numeroon xxxxxxxxxx. Vastaan mielelläni tutkielmaani ja haastattelua koskeviin kysymyksiin.

Ystävällisesti,

Annika Rotonen  
Informaatiotutkimuksen opiskelija  
Oulun yliopisto

## Liite 4. Tietosuojailmoitus



**TIETOSUOJAILMOITUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE**  
**EU:N YLEINEN TIETOSUOJA-ASETUS 12-14 ART.**  
**PÄIVÄYS: 4.2.2019**

### **Tietoa tutkimukseen osallistuvalla**

Olet osallistumassa Oulun yliopistossa opinnäytetyönä tehtävään tutkimukseen. Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Mikäli et halua osallistua tutkimukseen tai haluat keskeyttää osallistumisen, siitä ei aiheudu sinulle mitään seuraamuksia. Jos haluat keskeyttää osallistumisesi, voidaan siihen saakka kerättyä aineistoa käyttää tutkimuksessa. Tämän ilmoituksen kohdassa 16 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

### **1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä**

Annika Rotonen

Osoite: PL 1000, 90014 Oulun yliopisto (Pentti Kaiteran katu 1, Linnanmaa)

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Annika Rotonen

Osoite: Informaatiotutkimus, Humanistinen tdk, PL 1000, 90014 Oulun yliopisto (Pentti Kaiteran katu 1, Linnanmaa)

Puhelinnumero: xxxxxxxxxx

Sähköpostiosoite: [xxxxx.xxxxxx@student oulu.fi](mailto:xxxxx.xxxxxx@student oulu.fi)

### **2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus**

Tutkimuksessa tarkastellaan yli 18-vuotiaiden suomalaisten, perinnöllistä harvinaista sairautta sairastavien aikuisten terveyteen, hyvinvointiin ja harvinaiseen sairauteen liittyvää tiedonhankintaa, tiedon luotettavuuden arvioimista sekä tiedon käyttämistä ja tiedon vaikutuksia harvinaissairaankielämääseen. Lisäksi tutkimuksessa tarkastellaan osallistujien käsityksiä terveydestä ja omasta sairaudesta. Tutkimuksessa kerättäviä henkilötietoja käsitellään ilman nimeäsi, yhteys- tai muita tunnistetietoja. Tutkimus on osa Suomen Akatemian rahoittamaa tutkimushanketta (ks. <https://www oulu.fi/cogahealth/>).

### **3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako**

Kyseessä on Oulun yliopiston (OY) ohjaamaan pro gradu -tutkielmaan kuuluva haastattelututkimus, jonka aineisto kerätään Harvinaiset-verkoston jäsenyhteisöjen kautta.

#### 4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai tutkimuksesta vastaava ryhmä

Nimi: Professori Maija-Leena Huotari

Osoite: Informaatiotutkimus, Humanistinen tdk, PL 1000, 90014 Oulun yliopisto

Puhelinnumero: 0294483351

Sähköpostiosoite: [etunimi.sukunimi@oulu.fi](mailto:etunimi.sukunimi@oulu.fi)

#### 5. Tutkimuksen suorittajat

Kaikki henkilöt, joilla tutkimuksen kuluessa on oikeus käsitellä tutkimusrekisterin tietoja:  
Pro gradu -tutkielman laatija Annika Rotonen, professori Maija-Leena Huotari (OY) sekä  
CogAHealth-akatemiahankkeen tutkimusryhmä.

#### 6. Tutkimuksen nimi, luonne ja tutkimuksen kesto aika

Tutkimuksen nimi: Aikuisten harvinaissairaiden sairaus- ja terveystietokäytökset suhteessa  
heidän informaatiokäyttämiseensä

☒ Kertatutkimus

Tutkimuksen kesto aika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): 3 vuotta

#### 7. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuojalain 6 artiklan 1 kohdan  
mukaisella perusteella:

☒ tutkittavan suostumus

#### 8. Arkaluonteiset henkilötiedot

Haastatteluvastaukset.

#### 9. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Haastatteluvastaukset.

#### 10. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Haastatteluvastauksista.

#### 11. Henkilötietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tutkimuksen päätyttyä aineistosta poistetaan tunnistetiedot ja se tallennetaan  
tunnisteettomana Tietoaarkistoon mahdollista muuta tutkimuskäyttöä varten.

## 12. Henkilötietojen siirto EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Ei siirretä.

## 13. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

## 14. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

☒ Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

☒ käyttäjätunnus ☒ salasana

## 15. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

☒ Henkilötietosi arkistoidaan:  
☒ ilman tunnistetietoja

Mihin aineisto arkistoidaan: Mahdollisuuksien mukaan Tietoarkistoon.

## 16. Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen?

Tietosuojalainsäädännön mukaisesti tutkittavalla on tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. **Mikäli tutkittava haluaa käyttää tässä kohdassa 17 mainittua oikeuttaan, ota yhteyttä kohdassa 1 mainittuun tutkimuksen yhteyshenkilöön**

### Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettun käsittelyyn lainmukaisuuteen.

### Oikeus pyytää pääsyä tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus pyytää tietoa siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi tutkimuksessa ja mitä henkilötietojasi tutkimuksessa käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöstä käsiteltävistä henkilötiedoista.

### Oikeus pyytää tietojen oikaisemista (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

### Oikeus pyytää tietojen poistamista tai käsittelyn rajoittamista, oikeus vastustaa käsittelyä pyytää tietojen siirtoa järjestelmästä toiseen (tietosuoja-asetuksen 17, 18, 20, 21 artiklat).

Voit myös pyytää tutkimuksessa käytettyjen henkilötietojesi poistamista tai niiden käsittelyn rajoittamista sekä voit vastustaa käsittelyä tai pyytää tietojesi siirtämistä järjestelmästä toiseen.

### **Oikeuksista poikkeaminen**

Edellä tässä kohdassa **16 Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen** mainitut oikeudet eivät ole ehdottomia eivätkä siten päde jokaisessa tapauksessa ja näistä oikeuksista saatetaan poiketa tietosuojaa koskevan lainsäädännön mukaisesti esim. silloin kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Tutkittavat voivat tehdä tämän kohdan 16 mukaiset pyynnot alla olevalle yhteyshenkilölle: Annika Rotonen (ks. kohta 1).

### **17. Valitusoikeus**

Sinulla on lisäksi oikeus tehdä valitus tietosuojavaalutetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

#### **Tietosuojavaalutetun toimisto**

Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: [tietosuoja@om.fi](mailto:tietosuoja@om.fi)

Liite 5. Taulukko 2.

Taulukko 2. Esimerkkiotteet esille tulleista tiedonlähteen luotettavuuden arvioinnin kriteereistä.

Arviointikriteeri	Otteet aineistosta
Puolueettomuus	”[N]o ainaki ettei se oo mainos.” (H1)
Tekijyys	”[L]ähtökohtaisesti ettii semmosia niinku tunnettuja tieteellisiä julkasun tekijöitä.” (H5)
Ajantasaisuus	”[M]illon se on viimeks päivitetty tavallaan se sivu tai se artikkeli.” (H3)
Verifointi	”[K]yl sen huomasi myös sitte kun googlaa ja kattoo vähän eri paikkoja... että siellä on erojaki siinä että... se ei oo ihan samanlainen se tieto kaikissa.” (H3) ”[S]itte tarkistaa... tarkkaan kaikki ainesosat, että niissä ei nyt varmasti oo mikään mikä clashais niin kun nuitten [lääketieteellisten hoitojen] kanssa.” (H2)
Lähdemerkinnät	”[S]iellä on se selkeesti lähdekirjallisuus.” (H5)
Julkaisun muoto	”[M]itä enemmän mainoksia internet-sivulla on, niin sitä vähemmän luottaa... jos on jotain kuvituskuvia, niin se saattaa viedä sitä epäluotettavampaan suuntaan.” (H3)
Oikeakielisuus	”Tietyllä tavalla myös se niinku kieliasu... että se on... hyvää suomea tai englantia.” (H5)
Sisällön objektiivisuus/subjektiivisuus	”[S]emmonen se lähtökohta on, että... siellä täytyy olla sitä tutkimusnäyttöä... et se ei oo vaan mututietoo.” (H5) ”No mä en luota niihin [vaihtoehtoihin hoitomuotoihin] yhtään... että nehän on tosi kalliita ja ei niistä oo niinku mitää näyttöä, että ne toimii.” (H1)
Vertaisten kokemukset	”Tai että jos se niinku toistuu vaikka useamman vertaisen kohalla, että muillaki toimi tää juttu.” (H5) ”[Sosiaalisessa mediassa], että kun on niitä vertaistukiryhmiä, niin siel on tietyt ihmiset, jotka oikeesti osaa sanoo ja kertoo vaikka [tietystä asioista] niinku sen aidon tiedon.” (H4)
Oma kokemus/asiantuntijuus	”Oma kokemus on kyl varmaan ihan määräävä ohjenuora kaikessa.” (H4)

	<p>”Siis kyl pystyy omia kokemuksia vertaamaan niihin mitä on ollu netissä.” (H1)</p> <p>”Että kun luki kaikki ne oirekuvat... niin pysty vertaamaan siihen omaan... mitä on tehty [kyseistä harvinaissairautta] sairastaville, niin sitte pysty vertaamaan, että mulle on tehty nuo samat jutut.” (H3)</p>
Intuitio	<p>”[S]iin on kyl jonkun näkönen intuitio... Mut en mä osaa sanoo... jos on ihan tuntemattomia linkkejä siinä tai tällasia, niin mikä se on sitte se, miksi sä juuri sinne menet ja miksi sä uskot siihen tietoon. Kyl se yhdistyy niin paljon kaikkeen muuhun mitä sul on jo päässä sitä tietoo.” (H4)</p>
Omat/muiden arvot tai asenteet	<p>”[L]ääkärit... tuottaa enemmän luottamusta semmonen, et sanoo että ”mä en tiäkö tässä vaiheessa tiedä, mutta mä otan tästä asiasta selvää ja kerron sulle sitte myöhemmin” ku semmonen, että alkaa sitte ympärööräselittää jotain asiaa, jossa ei oo mitään sisältöä.” (H2)</p> <p>”Se [luotettavuuden arviointi] on ollu helppoo, että... siitä aika nopeesti näkee... minkälainen suhtautuminen heillä [vertaisilla] on siihen sairauteen ja sit sen pohjalta pystyy... arvioimaan, että onko sitte muukaan tieto niinku ajan tasalla tai luotettavaa.” (H2)</p>
Aiheen marginaalisuus	<p>”Tuskinpa kukaan huvikseen lähtee tutkimaan [harvinaissairauksia] niin tota mä oon aatellu tavallaan ne ketkä niinku tutkii näitä ja julkasee jotain, niin ne on varmaan ihan tosissaan.” (H1)</p>
Arkijärki	<p>”No ehkä siinä on niinku tavallaan se, että jos siinä on joku niinku ymmärrettävissä oleva mekanismi miksi tämä asia voisi toimia näin.” (H5)</p>

---